

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

Aspectos éticos de la muerte en pediatría [Ethical aspects of death in children]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Torres, Rafael
Publisher	Universidad El Bosque
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-07-09 11:05:01
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/215595

ASPECTOS ÉTICOS DE LA MUERTE EN PEDIATRÍA

Rafael Torres Acosta. M. D.

Centro de Estudios de Bioética, Holguín, Cuba

RESUMEN

Se hace un estudio de revisión, relacionado con las decisiones éticas al final de la vida en el niño, teniendo en cuenta las implicaciones del adelanto tecnológico actual.

Abarcamos diversos aspectos como el concepto tradicional y actual de la muerte humana, el concepto que el niño tiene de ésta, basado no solo en la edad cronológica, sino teniendo en cuenta

además el tiempo de evolución de su enfermedad y la experiencia previa del fallecimiento de familiares y amigos.

Se analiza éticamente cómo debe realizarse la información al paciente con una enfermedad mortal y a sus familiares, así como el apoyo que debe brindarse al enfermo, a los padres, hermanos y otras personas, incluidos abuelos, maestros, amigos de la escuela, de la familia y al tan olvidado equipo asistencial. Se aborda la preparación del duelo familiar, el apoyo del equipo de trabajo, así como la importancia de la reunión posterior con los padres, la discusión de fallecidos y la formación de los profesionales de la salud desde el punto de vista ético y humanístico para una mejor competencia y desempeño de sus funciones sociales.

Tras la celebración en La Habana de dos simposios internacionales sobre el tema (1992 y 1996), se aprecia un fuerte consenso a aceptar la muerte encefálica como la mejor opción para la determinación de la muerte sobre bases neurológicas, o sea el cese irreversible de todas las funciones cerebrales, incluyendo las vegetativas del tronco encefálico; el concepto que el niño tiene de la muerte se alcanza alrededor de los diez años, la necesidad de brindar apoyo al enfermo, la familia y al equipo asistencial, así como incrementar la formación de los profesionales de la salud desde el punto de vista ético y humanístico para una mejor competencia y desempeño de sus funciones sociales.

INTRODUCCIÓN

La muerte forma parte de un proceso. No se debe hablar de la vida sin tener en cuenta que esta tiene un final, más próximo o más lejano en el tiempo.

Sin embargo, a nadie se le enseña a morir, ni en la casa ni en la escuela. La pedagogía de la muerte debiera empezar desde el comienzo de la educación. Los padres no acostumbran hablar de la muerte con sus hijos, como tampoco los maestros con sus alumnos, pero esto es más grave todavía cuando el médico evita hablar de ello con sus enfermos (1), y mucho más aún cuando no prepara a los futuros galenos para manejar esta situación que no nos es ajena en nuestro trabajo diario (2,3).

Los criterios de muerte encefálica, sobre todo en la neonatología así como en las edades pediátricas están bien establecidos, aunque hay que reconocer sobre todo en el recién nacido cierto grado de complejidad para hacerlo, uso de signos clínicos, EEG, flujo cerebral, etc. (4,5).

El médico responsable necesita conocer y manejar algunas cuestiones de suma importancia para su buena práctica profesional, entre ellas podemos incluir las siguientes:

Ética y Moral son palabras que se escuchan a menudo en el periodismo y en medios especializados pero aún no llega con suficiente claridad al ámbito clínico pediátrico. Sucede que los avances tecnológicos han puesto al alcance del pediatra nuevas herra-

mientas que permiten la sobrevida de neonatos que antes fallecían. Pero junto a este avance, se da la paradoja de que hay que tomar decisiones en situaciones de amenaza grave a la vida de estos niños, particularmente en relación con malformaciones congénitas severas, o determinación de la muerte del encéfalo en recién nacidos con grave insulto neurológico (6).

Es posible que cada vez tengamos más y nuevos problemas éticos con el progreso en la atención de niños menores de 28 días y otros niños severamente enfermos y en decisiones que modifiquen su pronóstico inmediato de vida o muerte, o la calidad de su vida futura (6). Se hace necesario aclarar algunos conceptos: La ética clínica es una rama de la ética biomédica y estudia los problemas éticos relacionados con las decisiones médicas y las relaciones entre médicos y pacientes (6). Se plantea entonces la necesidad de enriquecer los datos concernientes al niño y la conveniencia de analizar en términos de ética los comportamientos de los galenos de niños (7). Y surge la ética pediátrica que puede definirse como el conjunto de los comportamientos implicados en el ejercicio de los profesionales que se ocupan de la salud de los infantes en los aspectos preventivos y de cuidados (7).

La idea de la muerte siempre está presente en nosotros con mayor o menor claridad de conciencia; pero no es lo mismo «cuando estamos sanos», que «cuando estamos enfermos» y sobre todo, cuando creemos que puede acercarse ese momento. Entonces es muy doloroso saber la verdad y muy humano querer vivir a la sombra, sin asomarse a las fronteras del infinito. La verdad es que uno no se da cuenta cabal, y los médicos tampoco, hasta que vivi-

mos cerca de un ser querido, los trances del moribundo; hasta entonces es difícil imaginar la tristeza de los que van a morir y la de los seres queridos que lo acompañan (8) sobre todo cuando se trata de un niño.

El miedo a la muerte ha existido siempre, pero la muerte es hoy más aterradora que antes, porque la civilización actual trata de ocultarla. La abolición de los signos exteriores de duelo (luto) es otra manifestación que intenta ocultar la muerte. Cuando al final de la vida la muerte hace acto de presencia, el moribundo, la familia y el equipo asistencial deben afrontarla. No todos la sienten de la misma manera.

Para el moribundo es «su» propia muerte, para la familia es la muerte de «otro» y para el equipo asistencial es un «fracaso», un fallo de su poder (9,10).

Debe reconocerse que una determinada filosofía de la muerte es imprescindible para establecer la existencia o no de normas morales reguladoras de las numerosas actitudes suscitadas por el fenómeno de la muerte en los distintos hombres y, especialmente, para guiar a la ciencia en la respuesta a las interrogantes concretas, inexorablemente provocadas por el acontecimiento de la muerte (11).

El hombre no se circunscribe a contemplar el mundo, sino que es capaz de hacerse a sí mismo objeto de su propio pensamiento, e incluso preguntarse sobre el sentido y el fin de su propia vida. Mas su naturaleza racional lo hace percatarse de que su muerte es inevitable, de que inexorablemente tiene que morir. El que más

tarde o más temprano tengamos que morir ineludiblemente es algo que sabemos con plena seguridad. La muerte, prendida al ánimo del ser humano, constituye una advertencia de la finitud de su existencia. No obstante que en los tiempos actuales se manifiesta de diversas maneras nuestra aversión a la muerte, no podemos adoptar frente a ella una actitud de indiferencia (12).

Desde el punto de vista físico, la muerte no es otra cosa que el cese de la vida, y puesto que vivir consiste en la actitud propia de un organismo viviente en cuanto tal, la muerte se manifiesta en primer lugar como la pérdida de la capacidad de operar como un todo (13).

El cuerpo humano es una realidad material compuesta, formada por la multiplicidad de órganos y de otros elementos que interactúan entre sí, sinérgicamente y en función del organismo entero, morir no comporta, ni la inmediata destrucción de todas las estructuras corporales, ni la cancelación repentina de todos los signos vitales. El cese de la vida en cambio, por definición, es la desaparición del organismo como un todo (no de todo el organismo), desaparición que por sí misma es definitiva, irreversible (13).

Al margen de las consideraciones éticas, culturales y religiosas, el hecho de designar a un individuo como cadáver es una declaración de una importancia trascendental, que afectan las relaciones personales, familiares, sociales e incluso políticas. Esta declaración marca el cambio de condición de la persona en cadáver, el traslado para la inhumación o ritos de similar naturaleza, lo que ha condicionado la existencia, desde los albores de la humanidad, de temo-

res y reservas ante la posibilidad de un error en el diagnóstico de la muerte, y la posibilidad de un enterramiento prematuro (14).

Desde Platón hasta los tiempos actuales, la muerte ha sido definida como la separación del alma del cuerpo, esto es, la separación del organismo de ese principio vital inmanente que constituye la fuente y el sostén dinámico de todas las operaciones vitales. Se trata de una definición metafísica y, como tal, evidencia la realidad esencial del fenómeno, traduciéndolo en términos ontológicos. Se entiende más razonable considerar que el morir se inicia en el momento en que se desarrolla una patología incurable, la enfermedad que inexorablemente llevará al fallecimiento del sujeto (13).

Hasta los años 60, cuando un individuo dejaba de respirar y no se detectaba su pulso, es decir, su corazón dejaba de latir, se determinaba que estaba muerto (4,15-20). Por consiguiente, durante siglos, se consideró que la pérdida irreversible de las funciones cardiorespiratorias eran sinónimo de la muerte humana.

En otros países se han publicado y se manejan en muchas instituciones aspectos relacionados con la información que se le debe brindar al niño que sufre una enfermedad terminal y a su familia, existen criterios sobre la conducta que se debe seguir en el manejo de estos pacientes.

También se ha abordado en los últimos tiempos el apoyo al enfermo, a la familia, y al equipo de asistencia, en las actividades que realizan los médicos para ayudar a elaborar el duelo familiar. No menos importancia se le está dando en otras latitudes a la reunión con los padres y otros familiares después del deceso de su enfermo,

al igual que la reunión de discusión de fallecidos, teniendo en cuenta las distintas funciones que esta cumple.

En nuestro medio la mayoría de los médicos creen que su función cesa con la muerte del enfermo; sin darse cuenta de que aún quedan muchas cosas por hacer, reflejándose esto en su actuación con los familiares y también en la formación de los futuros profesionales de la salud.

Algunos ejemplos que ilustran lo planteado en párrafos anteriores:

1- Padres que varios meses después del fallecimiento de su hijo continúan culpándose de haber desencadenado la enfermedad causante de la muerte.

2- Casos a los que se les ha negado la asistencia espiritual en salas de terapia intensiva, oncología o hematología aduciendo posible incremento de la carga bacteriana y entrada restringida de personas a esos servicios.

3- Hermanos de niños moribundos que no han podido visitar a su ser querido en la institución hospitalaria donde está internado por cumplimiento de reglamentos vigentes que prohíben la visita de menores.

4- Padres que se han quedado asombrados cuando se le ha comunicado la muerte de un hijo y han manifestado que nadie les había informado del verdadero estado del niño.

5- Adolescente que minutos antes de fallecer se ha abrazado a su médico gritándole que no lo deje morir y este, tratando de consolarle, le ha estado diciendo hasta el final, «tú no te vas a morir».

6- Enfermeras que estando en su turno de trabajo han tenido pacientes que han caído en paro cardiorespiratorio, han tratado de practicar medidas de resucitación y posteriormente han manifestado no conocer que existían indicaciones de no reanimar y que no entendían el porqué.

7- Adolescentes que padeciendo una enfermedad maligna le preguntan a su médico si «estarán bien» para las fiestas de fin de año o para su cumpleaños y no directamente, si «estarán vivos».

8- Médicos que se culpan por el fallecimiento de su paciente a pasar de reconocer que hicieron todo lo que estaba a su alcance para salvarle la vida.

9- Profesionales que en las rondas médicas prefieren no entrar a los cubículos donde hay niños agonizantes reconociendo no saber como comportarse con el paciente y sus familiares.

10- Solicitudes de necropsias realizadas por un médico de guardia a los familiares de un niño fallecido, siendo esta la primera vez que asistía al paciente y hablaba con la familia.

11- Abuelos de niña que portaba fibrosis quística, en fase terminal, y le preguntaban a la trabajadora social cuál de los padres era el «causante» de la enfermedad, pues en las entrevistas ningún médico se lo había explicado.

12- Pediatra familiar no allegado de un niño fallecido, que al ser consultado sobre la posibilidad de asistencia de los hermanos (7 y 8 años de edad) al funeral, da la autorización y se brinda para acompañarlos.

13- Especialista que teniendo un paciente que cumple los requerimientos y ha sido diagnosticado como portador de una muerte encefálica, acepta la solicitud de la familia de mantener al paciente acoplado a los equipos de vida artificial por tiempo indefinido.

14- Escolar que luego del diagnóstico de una enfermedad incurable se le permite continuar en la escuela y realizar algunas actividades deportivas.

15- Padre que después del fallecimiento del hijo hospitalizado se encuentra desorientado sin saber qué hacer ante los arreglos funerarios: cómo avisar a otros familiares y cómo cuidar de otros hijos pequeños.

Por la importancia que tiene el tema de las restricciones terapéuticas (órdenes de no reanimar, abstención y suspensión de tratamiento) solo serán mencionadas y no desarrolladas en este trabajo. Cabe señalar que solo abordaremos algunos aspectos que consideramos importantes en la atención del niño y su familia pero sin pretender abordarlos en toda su magnitud, pues cada uno de ellos por separado puede ser fuente de un estudio similar a este.

La reflexión bioética contemporánea se ha interesado por la Pediatría principalmente en una doble dirección: la relativa a los problemas del niño hospitalizado y la inherente a algunos aspectos de

la Neonatología. Pero poca atención se ha dedicado a las implicaciones de naturaleza bioética concernientes a los problemas concomitantes con el final de la vida en el niño; haremos una aproximación a estos con el único objetivo de identificar las regularidades que la literatura internacional asume como bases teóricas de la atención al enfermo pediátrico en estado terminal y realizar un análisis ético que permita enunciar propuestas metodológicas para la actuación del pediatra y del equipo de salud ante la problemática física, psicológica y social en el final de la vida del paciente pediátrico.

MÉTODO

-Revisión bibliográfica y documental.

Para identificar los núcleos teóricos conceptuales de los diferentes enfoques y tendencias que recoge la literatura internacional acerca de la atención al enfermo pediátrico terminal se elaboraron fichas de las temáticas que de acuerdo con la revisión bibliográfica realizada por el autor se consideraron fundamentales.

- * Definición y determinación diagnóstica de la muerte.
- * Concepto que el niño tiene de la muerte en las distintas edades.
- * Información a pacientes y familiares.
- * Apoyo psicológico y social al enfermo y la familia.
- * Apoyo al equipo de trabajo.
- * Duelo familiar.
- * Reunión posterior con los padres.

- * Discusión de fallecidos.
- * Formación de los recursos humanos.

- Para elaborar el análisis ético y enunciar las propuestas metodológicas de actuación del equipo de salud ante el enfermo pediátrico terminal, se estructuraron las ideas al respecto a partir de los aspectos:

- 1- Formación de recursos humanos
- 2- Aspectos organizativos institucionales
- 3- Investigaciones

DESARROLLO

DEFINICIÓN Y DETERMINACIÓN DE MUERTE ENCEFÁLICA

En la era de la terapia intensiva, las modernas técnicas de reanimación y de asistencia cardiorespiratorias hacen que los pacientes que presentan los criterios anteriores (pérdida irreversible de las funciones cardiorrespiratorias), puedan ser resucitados con o sin secuelas evidentes (21). Estos hechos, en los últimos 30 años han llevado a definir la muerte por la viabilidad cerebral; es decir, definir la muerte como el cese irreversible de todas las funciones cerebrales, incluyendo las funciones vegetativas del tronco cerebral (4,11,17,22-27), este también es nuestro punto de vista basándonos en los conocimientos que hoy poseemos, los que pudieran cambiar en la medicina futura.

En la actualidad se presenta una nueva definición de muerte humana que por primera vez, incorpora a la conciencia con sus dos componentes, como núcleo fundamental de dicha definición. Según plantea el profesor Calixto Machado, existe sólo una muerte humana que se define como: La pérdida irreversible de la capacidad de activar y darle contenido a la conciencia (16, 28).

Una actividad consciente normal requiere de la capacidad para activar la conciencia, también conocida como despertar o *arousal*, estrechamente relacionada con la vigilia, donde el cambio objetivo más discernible que ocurre es la apertura de los ojos.

Las bases neurales de este componente se encuentran en el Sistema Reticular Activador Ascendente (SRAA), que genera impulsos ascendentes activadores de la corteza cerebral, a partir del segmento protuberancial, del hipotálamo posterior y del tálamo (16).

El contenido de la conciencia representa la suma de las funciones mentales cognitivas, afectivas y otras funciones psíquicas superiores, y denota el conocimiento de la existencia de uno mismo y el reconocimiento de los mundos internos y externos. El contenido de la conciencia provee las características esenciales que individualizan al ser humano y enriquecen su identidad personal. Un ejemplo, en los pacientes en Estado Vegetativo Persistente la capacidad está preservada, mientras que el contenido de la conciencia está aparentemente ausente (16), este individuo no está muerto pues sólo tiene afectado un componente de la conciencia.

CRITERIOS PARA ESTABLECER LA MUERTE ENCEFÁLICA -ADULTOS

Las autoridades médicas, legales y religiosas de la mayor parte de la comunidad mundial, aceptan el concepto de muerte encefálica como muerte de la persona; en el caso de los adultos son muy utilizados los llamados Criterios de Harvard (4,5,26).

- 1° Ausencia de receptividad y de respuesta frente al estímulo.
- 2° Ausencia de movimientos y de respiración.
- 3° Ausencia de reflejos.
- 4° Un EEG isoelectrico o plano, por lo menos, durante 10 minutos de duración y, si es posible, por tiempo más prolongado.
- 5° Confirmación de los hallazgos por repetición de los exámenes arriba descritos, por lo menos hasta 24 horas con posterioridad al primer examen.

Debe excluirse hipotermia y depresión del sistema nervioso central por barbitúricos. Cabe señalar que posteriormente se han ido introduciendo nuevas verificaciones instrumentales: evaluación del flujo hemático cerebral con técnicas isotópicas o mediante la directa demostración de la ausencia de circulación por panangiografía cerebral y evaluación electrofisiológica de los reflejos del tronco cerebral (4, 22).

NIÑOS

Los eventos que llevan a la pérdida de las funciones cerebrales en el paciente adulto son conocidos: cualquier lesión que determine un daño suficientemente grave del encéfalo es seguida de un au-

mento de la presión intracraneal. Si este aumento es suficientemente elevado como para interrumpir el aporte sanguíneo al cerebro por un largo tiempo, se deriva de ello una destrucción irreversible del tejido cerebral (4). En el caso del prematuro, en el recién nacido y en el bebé de pocos meses de vida, como tienen una mayor expansibilidad del cráneo, a igualdad de severidad de lesión, el aumento será mayor en el adulto y el niño grande, con cráneo rígido; cosa que ha motivado que no se utilicen idénticos criterios que en el adulto para el diagnóstico de muerte encefálica.

Los criterios de muerte encefálica en niños han sido publicados por la Task Force for the determination of brain death in children, de los Estados Unidos de América donde se recomienda que el cese de toda función cerebral debe ser observado por un tiempo necesario y variable según la edad y los tests de laboratorio que se utilicen (4,5,20-31). Sugieren que:

- Niños entre 7 días a 2 meses deben realizarse 2 exámenes clínicos electroencefalográficos (EEG) separados por un período de tiempo, al menos de 48 horas.

- Niños de 2 meses a 1 año deben realizarse 2 exámenes clínicos y electroencefalográficos separados por un período de 24 horas. No sería necesario repetir EEG si un estudio angiográfico no demuestra flujo sanguíneo cerebral.

- Niños mayores de 1 año cuando la causa existente es irreversible y no requiere test de laboratorio (como EEG o angiografía cerebral), se recomienda un período de observación de al menos 12 horas.

La misma organización recomienda la utilización, incluso a título provisional, de técnicas cuya utilidad en la definición de muerte encefálica en edad pediátrica no ha sido suficientemente establecida, como la tomografía con xenón, la angiografía digitalizada, la visualización de las pulsaciones de las arterias cerebrales por ultrasonido o la determinación «doppler» de la velocidad del flujo cerebral. La Task Force subraya, además, que los criterios tradicionales para la definición de muerte encefálica son aplicables sólo en el recién nacido a término, es decir de más de 38 semanas (4).

No obstante, debemos señalar que al margen de las distintas definiciones que puedan existir, en la inmensa mayoría de los casos se continúa utilizando el cese de las funciones cardiorespiratorias para el diagnóstico de la muerte humana y en aquellos pacientes sometidos a cuidados intensivos y sobre todo en los que se piensa que puedan ser candidatos a donantes de órganos, se utiliza la muerte encefálica para el diagnóstico de fallecimiento.

CONCEPTO QUE TIENE EL NIÑO DE LA MUERTE

Lo que los niños entienden por morirse varía con la edad y el desarrollo psicológico (1). Algunos autores concuerdan en que el niño no tiene conocimiento de la muerte antes de los 3 años de edad (32, 33).

Otros plantean que para los lactantes y niños pequeños que tienen inteligencia sensorimotora, la muerte es simplemente la separación. Un niño de esa edad experimenta la separación de un padre a través del divorcio, de la misma forma que experimentaría la muerte

de un padre. La muerte no significaría más que «no estar presente para mí». (34).

A los TRES AÑOS, el temor a la muerte suele ir unido al temor a la separación de los padres. A los CUATRO AÑOS estar muerto equivale a estar dormido.

A los CINCO O SEIS AÑOS piensan que morir no es definitivo (29) y que las personas mayores pueden protegerlos contra cualquier peligro, incluida la muerte. A los seis años la idea de la muerte se hace cada día más real, pues los niños entre seis y diez años utilizan el pensamiento concreto operacional, para ellos, la muerte es real; puede ocurrirles a las personas, y es irreversible (34).

En la EDAD ESCOLAR, en general, los niños son más conscientes de una muerte próxima de lo que se imaginan los adultos y desean sencillamente morir en su casa, en su habitación, en su cama, rodeados de las personas que más quieren, con la seguridad de que no los dejarán solos.

Existe cierto consenso en que el niño alcanza el concepto de muerte entre los ocho y once años (1,29,33) y los adolescentes que ya han alcanzado horizontes en la vida, muéren muy angustiados cuando están conscientes (8), responden de manera similar al adulto (35), aunque más a menudo adquieren tonos más sentimentales (36).

En general, admitiendo que de todos modos ni siquiera los adultos tienen una noción precisa de la muerte, podemos decir que la

no noción de la muerte se concibe como similar a la noción del «sueño» y «partida»; el niño tiene confianza en que uno puede despertar de ese sueño y que se puede volver después de esa partida; se trata de un «particular» sueño y de un «particular» alejamiento que no presentan ni misterio ni algo definitivo. A este nivel, el niño no sabe captar la totalidad de la cesación de las funciones, y menos la causa de la muerte (37).

Es importante tener esto en cuenta, pues si no hubiera posibilidad real de dar al niño una explicación exhaustiva de su muerte inminente, dada la capacidad estructural de captar racionalmente esa información, el mensaje que el niño puede recibir resulta menos angustioso que lo que sería para un adulto situado en las mismas condiciones. En todos los casos, la edad cronológica no parece muy relevante al respecto: la capacidad de comprensión en los niños varía según la intensidad y duración de la experiencia que han podido tener con la enfermedad, propia o de otros niños (37), todo esto hace recordar al profesional de la salud que debe usar la información sobre la relación entre la edad y el concepto de la muerte sólo como un punto de partida en el diálogo con los niños agonizantes (34, 38).

Hay otras cuestiones, no menos importantes, que tener en cuenta (32), como son:

El conocimiento o preparación de la muerte es distinto en niños enfermos o que hayan sufrido la muerte de alguien próximo a él, pues la muerte de otro permite al niño abordar indirectamente su propia muerte. Casi todos tienen un conocimiento de su muerte que está por venir, siempre en relación con su enfermedad (Ej. 7,

pág. 9). El niño es capaz de percibir sus propias pérdidas de funciones corporales producidas por una enfermedad.

Encontrarse en esta situación es angustiante, porque es como si el niño frente a su muerte, asistiese a su propia desaparición.

El niño que está muriendo no se reconoce más como individuo de futuro. Se siente imposibilitado de realizar el proyecto de sus padres, como también sus propios sueños, expectativas o deseos, causando una profunda decepción a sus progenitores y a sí mismo, sufriendo inmensamente por eso.

INFORMACIÓN A PACIENTES Y FAMILIARES

En pediatría las formas y procesos de comunicación son variadas, siempre considerando al niño y la familia como un todo, teniendo en cuenta además, los distintos medios socioeconómicos y las situaciones culturales variadas, diversas estructuras o roles y valores familiares (39).

La información completa al paciente es relativamente reciente en la práctica médica, pero este debe ser más bien un proceso que un reto y debe hacerse con sentido de la oportunidad, siempre se debe decir la verdad al enfermo (39, 40- 42). Los secretos, las mentiras y las respuestas evasivas pueden, a la larga, causar más dolor que cualquier verdad por dolorosa que sea (43). En niños la información debe ser siempre veraz, pero no necesariamente completa, y el médico deberá estar siempre en disposición de dar al niño la oportunidad de preguntar y deberá responder adecuadamente sus interrogantes (39). En la medida en que el pequeño paciente pue-

da comprender habrá que hacerlo entender (40), pues la comunicación es, ciertamente, la forma más efectiva de reducción del sufrimiento (44).

El decir esa verdad a los padres, respetando las capacidades de acogida, juega un doble papel: primero, el de ponerlos al corriente de una realidad de la cual deben estar absolutamente informados (Ej. 4, pág. 9) y en segundo lugar, el de permitirles tomar eventualmente las medidas más adecuadas (40).

Una de las cuestiones más espinosas en el trato con el enfermo en situación terminal es la que se refiere al derecho de los enfermos a conocer la verdad de la enfermedad que padecen. No porque nadie niegue el derecho, que todos conocen, sino porque a él se añade, y con frecuencia se contrapone, otro elemento que viene a complicar las cosas: el de suponer que el enfermo no está preparado para recibir una noticia que podría serle contraproducente y, en consecuencia se le oculta la realidad de su mal. Es decir, se acepta el principio de que cada enfermo tiene el derecho a estar informado de su dolencia; pero en la práctica se supone que la verdad puede resultar perjudicial y se opta por no dar información (45).

Para tomar decisiones, el médico no puede ignorar el sentir propio del enfermo, de sus familiares y de la sociedad a que pertenece y aún más si el enfermo consciente, aún sintiendo cerca la muerte, expresa el deseo de que su vida se alargue al máximo, es deber ineludible del médico respetar su voluntad (46).

Hay autores que desde hace mucho tiempo son partidarios de decir al niño la verdad. No es cuestión, por supuesto, de decirle al

niño: «te vas a morir». Hacerlo así sería una crueldad por parte del adulto, además de demostrar su incapacidad para sostener una conversación a fondo con un enfermo en fase terminal sobre el tema de la muerte (1).

Lo crucial y determinante para la información a un niño sobre la muerte es saber cómo reaccionan los padres y familiares, y si desean o no que se le comunique al niño. También los padres y familiares del niño necesitan encontrar la forma de hablar sobre este tema con su hijo. A menudo los padres se atemorizan y adoptan actitudes engañosas que varían: desde una mayor reticencia, o ausencia, o poca disponibilidad, hasta la actitud de alborozo no claudicante y no dar explicación a su llanto. Algunos padres tienen la idea de fingir con toda la falta de sinceridad que esto implica, pensando que mantener el misterio y seguir con la rutina, es mejor que compartir la tristeza mutua. Sin embargo, estas maniobras no llevan a nada; desafortunadamente, la mayor parte de los niños vislumbran esta falta de sinceridad y desarrollan temores peores a la realidad misma (36).

Lo entendemos porque la comunicación de la verdad requiere la comprensión previa, la precomprensión de cuál es la verdad que el paciente quiere y puede conocer (47). El momento de darle la noticia al niño de que no se va a recuperar, requiere del más profundo juicio clínico, junto con el apoyo de un ambiente en el que verdaderamente haya preocupación por él (36). La comunicación de la verdad al enfermo requiere un espíritu de sutileza, más que un espíritu de geometría (teoremas, reglas, normas). Tanto el derecho a la verdad del enfermo, como el deber correspondiente del médico a comunicarla, están sujetos a limitaciones. La exigencia

ética de la franqueza no debe ser sentida como algo absoluto. El médico debe siempre modelar su intervención de forma que no contradiga su principal misión hacia el enfermo: el procurar el bien (48).

Esta información no debe hacerse al margen de lo que un niño puede comprender y/o necesita saber; para ello debe conocerse muy bien cómo es cada niño en concreto y en qué momento evolutivo se encuentra. En cualquier caso hay que hacerlo en un clima de amistad, después de haber conversado muchas veces con el niño y sobre todo después de haberlo escuchado (1).

Lo importante es evitar que el niño tenga que someterse a su vez a las reglas de un «juego de silencio», quizás un poco cínico: que no se tenga que callar ante los padres lo que ha sabido en otro lado, por ejemplo, por otros niños aquejados por el mismo mal, por palabras indiscretas susurradas por médicos y enfermeras, por miradas más elocuentes que cualquier palabra. Si así fuera, al niño moribundo se le estaría pidiendo, paradójicamente, un esfuerzo de dominio de sí y de control de sus temores aun mayor, teniendo que hacerse cargo también de la debilidad de quien debería, en cambio, apoyarle (47, 49).

El morir en sí mismo no requiere de ninguna habilidad ni entendimiento por parte de la persona, puede hacerlo cualquiera, es más, todos hemos de hacerlo tarde o temprano. Lo difícil es vivir y más aun aceptar y ayudar al bien morir a otros (50).

En cuanto a la cuestión de la verdad, digamos que el niño es capaz de hablar de las cosas que experimenta y que vive, quizás

más de lo que los adultos puedan suponer. Se requiere, sin embargo, un esfuerzo para hablar al niño en su propio lenguaje, para escuchar atentamente a fin de considerar el sentido de sus preguntas y la finalidad de su curiosidad, de discernir el significado de su grito, si es de ayuda, de dolor o de inconformidad. Hay que tener paciencia para repetir las mismas cosas muchas veces: a los niños les gusta volver a escuchar la misma historia, «les gusta contar» otra vez «su propia historia» (47).

Hay que escoger el momento oportuno para abordar el asunto, pues hacerlo prematuramente sobrecarga al niño y a los padres y trastorna las relaciones normales entre ellos; por otro lado si se hace tardíamente, se deja al niño pelear cuerpo a cuerpo, solo, en forma innecesariamente prolongada (36).

La entrevista con un adolescente con una enfermedad en fase terminal es más difícil para el profesional, porque también es más traumática para el enfermo. El adolescente entiende perfectamente la experiencia definitiva de morir y le cuesta mucho admitir que le atañe a él personalmente. La muerte le llega casi siempre en el preciso momento en que está adquiriendo cierta autonomía y tratando de independizarse de sus padres, por lo demás la enfermedad le retorna a una dependencia radical de ellos. Morir es como un corte tajante de todos sus sueños y proyectos, su amor propio y su necesidad de emancipación le hacen rechazar la ayuda que se le intenta proporcionar, sin embargo, necesita ayuda en grado sumo; por eso no hay que dejarlo solo en su angustia (1).

Sin seguridad, no es posible la ayuda eficaz. El enfermo, a través de la comunicación, también obtiene la información necesaria para

aprender a convivir con su enfermedad, para tomar decisiones sobre su vida, y para ser el protagonista de su propia muerte. Por tanto la comunicación es una herramienta terapéutica esencial, que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita, para ser ayudado y ayudarse así mismo (51).

Los enfermos moribundos temen a lo desconocido más que a lo conocido, al desinterés profesional más que a la falta de calificación técnica, al proceso de morir más que a la muerte misma. Ellos piden que estemos interesados en sus problemas (físicos, psíquicos, emocionales, familiares, espirituales, religiosos, económicos y legales), que se les explique el significado de los síntomas y la oportunidad de hablar de cualquier cosa que sea importante para ellos. La primera oportunidad en la aproximación sicoemocional es que el paciente y su médico deben estar en la misma sintonía, es decir, que compartan similar información -la verdad- (9).

Es más humano encarar abiertamente sus sentimientos que dejarle sufrir y aislarle, pero es necesario asegurarse de la percepción que tiene el niño de su problema y tomar en cuenta su nivel de desarrollo y experiencia. Si el niño desea hablar de la enfermedad y la muerte, hay que permitirle, como si desea fingir, pactar o rehuir la situación. Nunca se debe responder a la desesperanza con falsedades, pero se le incitará a hablar, quizás formulando preguntas en respuesta a sus interrogantes, tal como suele ser su costumbre. Su pasividad y silencio pueden sólo reflejar un ambiente que no estimula la expresión de sus preocupaciones, mientras que una presencia cariñosa y sustentadora puede estimular a comunicarse por medios no verbales (52).

En este sentido se entiende porque no es la edad de la razón la que funge como discriminante entre la comprensión y la no comprensión de la muerte. No tiene sentido aducir justificación a la fuga y al silencio convenciéndonos de que el niño no puede entender; tal vez precisamente la no disponibilidad de instrumentos racionales adecuados le dan una comprensión mejor que la nuestra, menos infectada por prejuicios o supraestructuras, más condescendiente con los sentimientos, con un sentir más inmediatamente emotivo (37).

El enfermo, que está sujeto a su vez a un mal físico, siempre, por el hecho de que es un ser humano, tiene el derecho a ser informado antes que nadie acerca de su estado de salud. Este derecho a ser informado, principio fundamental de la Bioética, fundamento principal de la Deontología, debe ser perfectamente cumplido mediante un adecuado actuar médico. El enfermo posee un conocimiento intuitivo de la presencia de la muerte. Pero requiere ser confirmado. Requiere que el conocimiento intuitivo se haga científico y humano por el médico, igualmente científico y humano. Informándole al paciente lo que quiere saber, sin dar más datos que los necesarios (53,54).

Recordar que el principio de autonomía no incluye sólo la toma de decisiones, que debe ser hecha por una persona competente, sino que tiene otras implicaciones: el establecimiento de una comunicación adecuada con el paciente, decir la verdad y evitar el engaño, intentar descubrir cuánta información desea recibir el paciente y su capacidad para asimilarla (55).

Los sentimientos de control de la enfermedad favorecen la autovaloración positiva del paciente, y ofrecen sentimientos de seguridad y confianza. El desconocimiento y la incertidumbre son enemigos del buen enfrentamiento y proporcionan más ansiedad, depresión, agresividad y conductas inapropiadas (56).

La familia necesita información sobre el diagnóstico, la extensión, la naturaleza, la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, el porqué de los síntomas, la procedencia de las órdenes de «favor no reanimar», los métodos del manejo paliativo, los aspectos más relevantes del cuidado en el caso de su ser querido, los servicios disponibles en la comunidad, y las otras opciones que hay para la atención al enfermo terminal; cómo manejar las diferentes preocupaciones que surgen ante una muerte en casa y, finalmente, cómo hacer los arreglos funerarios una vez ocurrido el deceso de su ser querido (57), algunos de estos aspectos serán abordados más adelante.

Respecto a dar información sobre la proximidad de la muerte en nuestra cultura latina se prefiere no hablar de ella de manera expresa. Y de la «conspiración de silencio» forma parte el mismo paciente. Todos saben lo que está sucediendo pero proceden como si lo ignoraran. Para algunos sería muy doloroso o perjudicial ser confrontados con su realidad, de ahí la insistencia en la delicadeza que deben tener las intervenciones del personal de salud, familiares y amigos, como otra muestra de respeto por la dignidad del paciente (58).

APOYO AL ENFERMO

El apoyo fundamental que podemos brindarle a un enfermo que va a fallecer consiste en el alivio del dolor y otros síntomas o signos que provoquen molestias y sufrimientos, favoreciendo además la compañía de los padres.

Parece existir cierto acuerdo en relación con la información que se le brinda al niño basado en la edad de este y el nivel de comprensión, como vimos con anterioridad, siendo más importante cómo se dice, que lo que se dice, sobre la mala evolución de su enfermedad, se le debe explicar lo que tiene interés en escuchar (2,52), no existe un niño que no se dé cuenta de su muerte inminente (59), por lo que nuestro trabajo es saber leer entre líneas lo que se desea saber (Ej. 7, pág. 9); en la comunicación de la verdad tanto al niño como a los familiares deberá recurrir a la delicadeza que ninguna técnica es capaz de enseñar (37).

Los niños, como ya se conoce, prefieren fallecer en sus casas rodeados de sus seres queridos, es necesario crear las mejores condiciones para su atención en el hogar, para lo cual los padres necesitan un entrenamiento previo (2,37). Muchas veces se hace necesario el apoyo psicológico y también la asistencia religiosa.

Hay que saber descifrar lo que el paciente terminal realmente quiere. Más que apurar a la muerte, lo que desea es eliminar el padecimiento. En este caso, la medicina o el médico puede ayudarlo perfectamente, sin que sea necesario forzar la utilización excesiva o innecesaria de los procedimientos terapéuticos. El punto principal reside en rodear al paciente de un ambiente gratificante,

donde la familia y el cuidado a sus dolencias cumpla un papel principal (60), pues este es uno de los momentos donde debemos ser capaces de propiciar la mejor atención posible, sobre todo en el caso del dolor, ya que el dolor de un niño moribundo se recuerda por los padres y la familia por el resto de sus vidas y ese síntoma puede ser controlado en la mayoría de los casos (61). Los recuerdos de los padres del niño moribundo, los hermanos y amigos, deben ser que el distrés físico y la incomodidad fueron minimizados (62).

Los familiares deben ayudar al enfermo terminal a ir borrando capítulos de su vida, sobre todo en el adolescente, cuidando siempre su apoyo físico, psíquico, social y espiritual, respetando siempre sus creencias religiosas y se contará con él para tomar decisiones (63), única forma de dar sentido a los últimos días de vida del enfermo, que así se sentirá útil y querido (51).

La familia deberá asumir bien el papel de cada persona dentro del equipo, y adquirir el compromiso de cumplirlo, sin intentar nadie suplantar a otro. Una familia puede facilitar o bloquear los esfuerzos del enfermo, para adaptarse y soportar la enfermedad. El trabajo en equipo exige una coordinación cuidadosa, tanto en la información como en los conflictos (51).

Un buen apoyo consiste en dar a los enfermos esas mil y una pequeñas atenciones, a las cuales son tan sensibles las personas que están cerca de la muerte: la respuesta rápida a la llamada, la presencia en los momentos de angustia(38), el vaso de agua fresca, la almohada bien colocada, la mano amiga. Intentar distraerlo del pensamiento fijo en la enfermedad a través de actividades de di-

versión, como juegos, lecturas de libros, etc., dirigidos a mantener al enfermo en contacto con el mundo exterior (64).

Una cosa importante que tener en cuenta es el flexibilizar el período de las visitas, a veces se puede incrementar el número de acompañantes en los cubículos, cuartos o salas de hospitalización, autorizar la entrada de dos o más familiares, incluyendo a los niños (Ej. 3, pág. 9).

Para un mejor apoyo al enfermo que va a morir deben instaurarse los cuidados paliativos (tanto en la atención hospitalaria como domiciliaria), pues la medicina paliativa se ocupa del estudio y manejo del enfermo con enfermedad activa, progresiva y avanzada para los que el pronóstico de vida es limitado y el foco de cuidados es la calidad de vida. Comprende los tratamientos y cuidados médicos, quirúrgicos y psicológicos, así como el apoyo espiritual destinados a aliviar el sufrimiento y mejorar el confort cuando un tratamiento con intención curativa es inapropiado (9,65-67). Sin embargo, a pesar de haber demostrado ser efectivo en el mejoramiento del impacto devastador de este problema, sólo a una minúscula proporción de niños que padecen de enfermedades terminales se les ofrecen cuidados paliativos (68).

Algo más que tener en cuenta es que el período final puede servir para la reconciliación, el crecimiento personal y el enriquecimiento del paciente y los seres queridos. Las expectativas del enfermo son diferentes de las del sano, gracias a la inmensa capacidad de adaptación del ser humano ante las pérdidas y pueden encontrarse nuevos significados y perspectivas que relativicen la importancia del tiempo (9).

En primer lugar debe intentarse el control máximo de los síntomas que presenta y que son molestos: vómitos, cefaleas, dolor, dificultad respiratoria, alteraciones neurológicas, problemas cutáneos tan importantes cuando hay una inmovilización continua y otros que pueden surgir. Debe procurarse ofrecer una alimentación correcta para conservar una nutrición lo más adecuada posible, por la vía que sea necesaria, dando preferencia lógicamente a la fisiológica. Es importante en niños encamados de forma continua hacer un programa de fisioterapia, incluyendo la movilización y cuidados de la postura para evitar anomalías secundarias (69).

Una vez confirmada la evolución fatal, uno de los primeros pasos correspondería a la familia y es decidir dónde desean ocuparse del niño, en la casa o en el hospital. En esta toma de decisiones se debería tener sumo cuidado de no presionar a la familia (70), teniendo la seguridad de que es posible una óptima atención domiciliaria. Debería existir comunicación oral y escrita entre el médico tratante en el hospital y el pediatra o médico local. El paciente, la familia y el equipo multidisciplinario decidirán, en cada caso, cuándo se necesita el apoyo comunitario. Si el niño no vive dentro del área de cuidados, un pediatra o el médico de la atención comunitaria debería reevaluar las necesidades familiares, para lo cual sería importante que él o los médicos domiciliarios tengan alguna experiencia en atención de pacientes terminales. También se evaluarán las necesidades sociales, psicológicas y emocionales del niño, si su estado lo permite se podrá autorizar la asistencia de una maestra domiciliaria, las clases pueden incluir hermanos, padres y/o amigos, con una planificación cuidadosa para aprovechar el interés del niño (70-72).

Si se decide la etapa final en el domicilio, es importante no abrumar a la familia con visitas médicas y de familiares, como tampoco abandonarla. Las visitas deben tener un propósito determinado y con el menor número de personas posible.

Mientras el estado del niño lo permita, debe llevar una vida lo más normal posible (Ej. 14, pág. 11) asistiendo a la escuela (73), participando en los deportes y en los juegos (72). Si la asistencia a la escuela no es posible, debe seguirse una escolarización en la casa o en el hospital. El esfuerzo intelectual proporciona sensación de estar haciendo algo y en cierta forma de preparar un futuro. La sobreprotección del paciente por los padres, otros familiares y amigos, es un error para el bienestar del niño y no suele contribuir a dar una sensación de normalidad (74).

Es importante señalar que la calidad de la muerte está en íntima relación con los auténticos y válidos interlocutores que el moribundo encuentra en su entorno. El principio fundamental que cualifica el servicio al moribundo es el acompañamiento como ayuda humana. El que acompaña no es el que da consejos, ni el que tiene respuestas para todo. Es el que sabe caminar junto al moribundo con paciencia, el que sabe escuchar y estar callado, pero junto a él, de ser posible estableciendo una relación empática. El mejor acompañante, sea del grado profesional o familiar que sea, es el que está en situación de compartir con él sus sentimientos, comprendiendo sus variaciones de fase, sus angustias y sus esperanzas. Quien sepa ser un verdadero acompañante, se transforma él mismo en un signo, por medio del cual le es posible al moribundo una experiencia decisiva de trascendencia (75).

Para poder ayudar a los niños es importante superar nuestros temores, reconocer el desarrollo del concepto de muerte según la edad y responder siempre a sus preguntas con la verdad simple, directa, pura. También es conveniente que ante la muerte de alguien cercano participen de los ritos fúnebres en un marco de afecto y serenidad (29).

El médico jamás puede ayudar a la muerte, pero si puede, y mucho, ayudar en la muerte, y lo hace con su presencia, de tal manera que el enfermo no se sienta abandonado sino apoyado en medio de sus experiencias dolorosas, escuchado por alguien que trata de descifrar correctamente sus expresiones (Ej., 9, pág. 10) y que respete su libertad (58). Ante los sufrimientos del enfermo en situación terminal, lo adecuado a su dignidad es dar las mejores atenciones finales, tanto técnica como humanamente.

Otros aspectos que tener en cuenta son los dilemas éticos más ampliamente discutidos en relación con la mantención o el retiro del tratamiento para mantener la vida del lactante, pues enfoca el mundo de los valores en la relación terapéutica, ayuda hospitalaria o de la unidad neonatal de terapia intensiva y se enmarcan en términos de la moralidad de una decisión particular, para un paciente particular, en un momento particular. Tales decisiones son polémicas porque en países con tradiciones políticas liberales los estándares de decisiones morales y legales que se sostienen para retener tratamientos para conservar la vida es la confianza en las preferencias expresadas de los pacientes. Los lactantes no pueden expresar sus preferencias o participar en tales decisiones, así que estas deben ser tomadas por otros. Tradicionalmente los padres han tenido la potestad de tomarlas, pero el desarrollo legal re-

ciente requiere que se tomen decisiones en el interés de los niños o del niño. Sin embargo, el determinar cual será el interés del niño no puede ser íntegro, y personas diferentes pueden juzgarlo de forma diferente en distintas situaciones.

Por eso en la actualidad muchos de los encargados de propiciar atención a lactantes con una alta probabilidad de morir brindan atención intensiva a todos los bebés viables. Una vez que la condición del lactante se deteriora hasta el punto en que la supervivencia se considera casi imposible, o demuestra que solo vivirá con serios daños neurológicos, en esta situación muchos médicos están dispuestos a retirar entonces la terapia (Ej. 13, pág.10), esta medida que permite salvar vidas que de otra forma se perderían (76).

Sin embargo, la sociedad actualmente reconoce que ciertos menores tienen capacidad para consentir sobre algunos tratamientos médicos. Si un infante ha experimentado una enfermedad por algún tiempo, comprende la misma y los beneficios y cargas de su tratamiento, tiene la capacidad de razonar y una comprensión de la muerte, reconoce su importancia personal y la finalidad de la vida. Esa persona, independientemente de la edad, es competente desde un punto de vista ético para consentir en renunciar al tratamiento que le sostiene la vida. Cuando se ha determinado por la familia y los profesionales de la salud que el tratamiento es inapropiado, entonces los esfuerzos se deben dirigir para crear un ambiente que permita una muerte en paz (77). Es necesario recordar que en decisiones difíciles debe haber un espacio para el punto de vista del niño y el adolescente (78), pues los padres tienen deberes con ellos y no derechos sobre ellos (79).

El punto final de la fase terminal está frecuentemente marcado por un giro interno por parte del niño. Los horizontes cognoscitivos y emocionales son estrechos como si toda la energía fuera necesaria sólo para la supervivencia física. La irritabilidad generalizada es usual. El niño habla poco y hasta puede retraerse del contacto físico. Aunque esta conducta no es generalizada, siempre es evidente cierto grado de quietud, el niño está muy tranquilo, no lejos de sus seres queridos. Si los padres comprenden esta conducta como normal, ellos no lo interpretarán como un rechazo (80), esto es necesario que el médico lo conozca para poder orientar a la familia.

Por último nos gustaría referirnos a una guía para personas que trabajan con niños en la que Kuykendall (81) plantea algunas cuestiones que resultan interesantes, como son: hablarle al niño con honestidad, diciéndole la verdad de una forma simple y clara, respondiéndole de una manera directa y sencilla, y sobre todo el aspecto relacionado con la necesidad que tienen los niños que están agonizando de despedirse de sus seres queridos, lo cual muchas veces no es facilitado por las estructuras y mecanismos establecidos en las instituciones hospitalarias, ni tampoco es tenido en cuenta por el personal sanitario.

CUIDADO AL ENFERMO TERMINAL

Enfermo terminal, concepto que abarca aquellos pacientes que por la enfermedad que presentan no tienen posibilidades razonables de curación y su expectativa de vida es inferior a seis meses (69,82,83). Por supuesto que en ningún momento incluye niños con enfermedad crónica y provoca un cambio importante en las

tareas asistenciales, porque los objetivos de mantener la vida y restablecer la salud ceden lugar al control de los síntomas y a la mayor humanización en la asistencia del paciente. Los cuidadores necesitan estar familiarizados con las enfermedades que ponen en peligro la vida de los niños para diseñar planes de atención a su etapa funcional antes que la cronológica (71,72,84).

Enfermedades potencialmente mortales en los niños.

- Anomalías congénitas
- Trastornos degenerativos del S.N.C.
- Mucopolisacaridosis.
- Enfermedades degenerativas neuromusculares.
- Fibrosis quística.
- Insuficiencia hepática y cardíaca.
- SIDA.
- Ciertas neoplasias como las leucemias.
- Tumores del S.N.C.
- Nefroblastoma.
- Retinoblastoma.

No existen reglas universalmente establecidas para comunicar la verdad al niño mortalmente enfermo, a pesar de ello es mejor alguna buena norma dictada más por una buena atención amorosa para con el niño, que por una particular convicción de que exista una ley que regule este delicadísimo campo (1).

Es cosa de recordar cómo el cuidado domiciliario parece preferible en los casos en que sea posible: garantizando al niño incluso las oportunidades más simples de decidir por sí mismo cómo ves-

tirse, qué comer, cuándo descansar, cuándo jugar; así, se está rindiendo homenaje a su autonomía, a la libertad para actuar como lo ha hecho siempre. Es importante, en efecto, mantener ese clima familiar en el que el niño cultiva sus costumbres, en el que ha dominado hasta ahora su espacio de autonomía (1).

Un aspecto importante que no debemos olvidar es que tomar decisiones médicas sin la opinión del niño afectado no es la mejor decisión posible, no es la más ética, basándonos en que existen evidencias de que los niños comprenden su situación primero que sus padres y los médicos, y debido a la necesidad de preservar su papel social y el de los adultos que lo apoyan, ellos no mencionan sus propios deseos. Como en el caso de los pacientes adultos, sin embargo, este hecho no excusa al grupo de médicos del requisito de escuchar los deseos del paciente (68). La competencia decisional varía con la pregunta y con el nivel individual de comprensión, lo que no se corresponde cabalmente con la edad cronológica. Se ha observado que los niños crónicamente enfermos poseen una madurez misteriosa en relación con su enfermedad, sin importar su madurez total.

En el niño que es incapaz de comprender situaciones serias, el grado de responsabilidad para decidir desarrolla su autonomía. Los requisitos para certificar que un niño es competente para tomar decisiones son los mismos que para los adultos (68), señalados anteriormente.

Para comprender las respuestas emocionales en las enfermedades terminales (valedero tanto para el niño como para el adulto o para la familia en su conjunto), es necesario conocer las distintas

etapas que fueron categorizadas por Elizabeth Kübler-Ross (49,73,85,86), la cual describió fases subsiguientes de negación, cólera, pacto o negociación, depresión y aceptación, desde un país donde la tendencia más general es la de informar al paciente sobre su verdadera situación. En la actualidad existe polémica alrededor de la hipótesis de que esas fases son universales o invariablemente secuenciales.

1- La negación.

Esta primera fase sigue al shock inicial en el momento del diagnóstico. La negación puede recurrir periódicamente en el curso de la enfermedad, y puede permitir cierto alivio al paciente y los familiares, durante el cual estos pueden ganar y reorganizar sus recursos para hacer frente al problema. Con frecuencia se escucha «no puede ser», «no, yo no», «no puede ser verdad».

2- La cólera.

Esta fase sigue la negación, se caracteriza por la cólera y el resentimiento. La persona moribunda y la familia se pregunta «por qué yo» o «por qué nosotros». Esta ira en ocasiones se descarga sobre otros, incluyendo a los profesionales de la salud, y a los miembros de la familia.

3- Pacto o negociación.

Los pacientes y los miembros de la familia, intentan o pretenden hacer tratos con el médico o con Dios ofreciéndoles hacer buenos

actos u obras para salvarse o salvar a su ser querido, para demorar la muerte inminente o para mantenerse funcionando sin dolor.

4- La depresión.

En esta etapa, la posibilidad de alivio está muy fundamentalmente ligada a la posibilidad del entorno de mantener contacto con ella. Es la más difícil de tolerar para el otro, los pacientes tienden a aislarse, no desean hablar con nadie, se niegan a comer y dejan de luchar, se reconoce la realidad de la muerte inevitable.

5- Aceptación o resignación.

Si la muerte no es repentina e inesperada y el paciente ha tenido tiempo para atravesar las fases anteriores con la ayuda necesaria, llegará a una fase de resignación en la que el futuro no le deprimirá ni le enfadará. Se caracteriza por una emoción menos positiva y por una atenuación de los sentimientos intensos típicos de las fases anteriores.

La esperanza no representa una fase distinta sino que está presente durante todo el período de pérdida anticipante y duelo. La esperanza ayuda a motivar a la familia a continuar y cumplir con el tratamiento.

Estas fases no abarcan todas las reacciones emocionales y usualmente no se experimentan con una secuencia estricta. Las emociones típicas o estados diferentes pueden presentarse de forma simultánea o puedan regresar a una fase más temprana después de que el paciente ha transitado por ésta.

Un estudioso cubano de la obra de la obra de Kubler-Ross, el Profesor Varan Von Smith, en sus conferencias suele incluir una sexta fase, la esperanza.

Todas las fases emocionales son respuestas normales a enfermedades terminales y muertes inminentes. Ellos no se adaptan solo si su persistencia o rigidez interfiere con la participación en el tratamiento o en la capacidad de mantener un autocuidado y funcionamiento social.

Los preadolescentes y niños mayores frecuentemente expresan su angustia no verbalmente sino en el juego, a través de imágenes al pintar, a través de sus dibujos, o en conductas que señalan aflicción, incluyendo manifestaciones tales como lágrimas, agitación, arrebatos de ira y hostilidad, negación a consumir alimentos, o a cooperar con los tratamientos, letargo, retiro, silencio prolongado, se vuelven hacia la pared o adoptan la posición fetal (38).

El miedo, el dolor, la depresión y la ansiedad en el enfermo terminal infantil.

En el cuidado de los niños se exige una especial atención a los mecanismos de defensa, activados en las situaciones de real o potencial «peligro». Véase el caso paradigmático del «paciente perfecto». El niño calmado, amable, comprensivo y disponible es muy a menudo el niño más incapaz de hacer frente a los sentimientos evocados por su condición de enfermedad y ocupado casi completamente en defenderse de las angustias y fantasías del miedo (37). A este niño también hay que informarle con mucha cautela, para que su miedo desaparezca o por lo menos disminuya.

Por otra parte y debido a que es particularmente vulnerable (87), la sensibilidad del niño al dolor puede estar agudizada y experimentar un pánico atroz a los primeros pinchazos. La ansiedad ante la separación de los padres es en ciertas edades muy intensa, a esta se suma el temor a ignorar lo que se le va a hacer. Un niño en esta situación se siente totalmente impotente e indefenso y esta experiencia puede ser para él un tanto traumática.

Además de los síntomas propios de la patología, la depresión suele ser compañera frecuente de la enfermedad crónica, junto a los efectos de esta y de las terapias agresivas en el enfermo terminal disminuye la autoestima y facilita la formación de un autoconcepto negativo en el niño; provoca el distanciamiento del paciente respecto de otros niños, tanto sanos como enfermos; hace que se sienta culpable de lo que le está sucediendo y que aumente su sufrimiento. Como además el niño deprimido se siente malhumorado y nada le pone contento ni le hace ilusión, es lógico que rechace la compañía de las personas que más necesita en ese momento. Todo esto hace que la comunicación con el paciente infantil terminal deprimido sea extraordinariamente difícil (1).

Los trastornos de ansiedad son conocidos a través de la historia desde Hipócrates, pero fue Kierkegaard quien los definió como un malestar vago y confuso, diferenciándolo del miedo en el que existe un peligro aparente, considerándola como una escuela que enseña a la gente a afrontar la muerte y a aceptar abiertamente la condición humana (88).

La lucha con las ideas sobre la muerte y el contenido emocional que estas tienen, constituye una de las bases fundamentales de la

ansiedad humana. En sus períodos de calma o serenidad, la ansiedad que ante la muerte puede dar la impresión de esa ausencia, cuando muestra su destructividad, se presenta por sí misma en forma de trastornos patológicos.

En general se acepta que la ansiedad ante la muerte está formada por varios componentes independientes (88):

- Preocupación por el impacto cognoscitivo y emocional del morir y la muerte.
- Anticipación de, y miedo a, las alteraciones físicas que el morir y la muerte comportan.
- Darse cuenta de la limitación del tiempo entre el nacimiento y la muerte así como de su paso.
- Preocupación por el stress y el dolor que acompañan la incapacidad, la enfermedad y el morir. La unión de todos estos componentes conforman una ansiedad específica.

Para aliviar la ansiedad del adolescente se debe enfatizar en logros del presente; se tratará de conservar relaciones adecuadas con los padres; disminuir tendencias a pensar demasiado en la perfección; desarrollar su mente y aprender a rememorar agradablemente (36). Debemos mantener el vínculo y la estrecha relación que con él nos unía.

Por el altruismo y el heroísmo propio de su edad, el adolescente puede morir con dignidad aceptando libremente su muerte, asu-

miendo el proceso de su agonía y usando los derechos que tiene como persona. El derecho a saber que se está muriendo (Ej. 5, pág. 9); el derecho a rechazar un determinado tratamiento; el derecho a expresar su fe y a recibir la ayuda para ella (Ej. 2, pág. 9), y el derecho a mantener la lucidez de su conciencia, siempre que sea posible, hasta la misma frontera de la muerte.

APOYO A LOS PADRES

Cada vez se está dando más importancia al apoyo del paciente terminal, pero es poco habitual tener en cuenta las necesidades de la familia que lo atiende. Se impone por tanto, una revisión más amplia de los factores que considerar en la atención a la familia durante este período y tras la muerte. Son muchas las razones que justifican nuestra orientación en estas situaciones:

A) La familia es el grupo que inicialmente prepara para la vida y la muerte.

B) La familia es el principal administrador de cuidados frente a la enfermedad. La creación de un sólido triángulo terapéutico, paciente-familia-sanitario, beneficia a todos los implicados, incluyendo los profesionales.

C) Durante la fase terminal en la familia se producen respuestas emocionales muy intensas que pueden distorsionar la comunicación (89).

A los padres debemos darles toda la información necesaria sobre la enfermedad del niño (evolución, pronósticos, riesgos), la inmi-

nencia del desenlace (Ej. 4, pág. 9) , es imprescindible que estén los dos para que ninguno de ellos sea el portador de malas noticias ante el otro (90), permitirles el contacto con su hijo, el fallecimiento del niño debe ser informado inmediatamente por parte del médico tratante o de quien en ese momento lo reemplaza (2,91).

Es muy importante que el personal médico trate de aliviar la culpa paterna (Ej. 1, pág. 9), enfatizando la causa del estado progresivo maligno o crónico de la enfermedad del niño (36).

Los padres del niño que se mantiene vivo por medios artificiales pueden dar la autorización requerida en estos casos, pero después lo lamentan. Cuando llegue el momento de solicitar la suspensión del procedimiento, el personal del centro hospitalario debe meditar sobre la carga emocional, fatiga, problemas económicos o sociales que ello pueda significar y en qué medida se les pueda ayudar.

La primera misión del equipo ante la familia es conseguir que esta acepte la situación tal como es, después de haberle dado toda la información necesaria: no existen posibilidades de curación y no es aconsejable ya utilizar medidas terapéuticas desproporcionadas (Ej. 15, pág. 11). Un miembro del equipo les explicará que el objetivo común debe ser dar calidad y apoyo continuo al ser querido, hasta su cercana muerte.

El equipo aceptará como natural y lógico, la existencia de períodos de claudicación familiar, y colaborará en la rehabilitación de esta, tanto física como psicológica, para que puedan retomar su labor cumpliendo hasta el final. Y si aun sabiendo que el proceso

es irreversible, ante una mejoría renace la esperanza de curación, la labor del equipo, con firmeza y paciencia, debe conducir a esos familiares a la aceptación de la realidad, que todos mantengan la esperanza, pero no en la curación, sino en una muerte sin sufrimiento y en paz (51).

La mayor parte de las personas que van a morir, quieren y necesitan desesperadamente, la presencia y el afecto de aquellos a los que aman. Sin embargo, estas personas queridas, muy frecuentemente y como consecuencia del dolor, de la frustración y del sentimiento de impotencia que experimentan, se retraen y se hacen emotiva y físicamente inaccesibles para el enfermo. La presencia de un soporte emotivo que puede ayudar a generar ese grado de esperanza y de fuerza necesarias para el enfermo y familiares para soportar el peso, aparentemente aplastante de una enfermedad sin esperanzas (64), el equipo de asistencia juega un papel importante en el apoyo a la familia para que esta pueda brindarle a su enfermo lo que tanto necesita.

Nos debemos ocupar del bienestar de los familiares. Dar de comer en la propia institución, descanso nocturno, facilidades para recibir y hacer llamadas telefónicas, preparar un silenciado, en la propia planta, bien decorado y cómodo donde los familiares puedan relajarse y hablar tranquilamente (64).

La familia de la persona que se acerca a la muerte se encuentra en una situación de crisis, con las alegrías y recuerdos del pasado, las demandas del presente y los miedos del futuro. Necesitan ayuda para afrontar los sentimientos de culpabilidad (Ej. 1, pág. 9), depresión y discordias familiares que suelen aflorar cuando el pa-

ciente llega a esta situación. Para el equipo asistencial la familia debe formar parte de los cuidados integrales de la persona con enfermedad progresiva.

Por otro lado son los familiares los que juegan un papel esencial en los cuidados del enfermo, por lo que deben ser adiestrados en el manejo y administración de la medicación analgésica, orientarlos en la discusión de temas cruciales para el enfermo (conocimiento de la verdad, muerte, esperanza o duelo), en la información a los niños, etc. La consecución de estos objetivos requiere gran cantidad de tiempo por parte del equipo asistencial (92).

La enfermedad terminal ocasiona también un gran impacto sobre la familia, entendiendo por esta el entorno más próximo al paciente. Al sufrimiento empático con el ser querido enfermo se añaden factores propios. Cuando la naturaleza de la enfermedad es neoplásica, la información inadecuada, los mitos, la presencia de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia (9).

Factores que contribuyen al sufrimiento de las familias.

- Sufrimiento empático con el paciente.
- Duelo anticipado.
- Carga de cuidados:
 - * física.
 - * psicológica.
 - * económica.
- Conflictos.

- Alteraciones psicológicas.
- Problemas existenciales.
- Atención sanitaria deficiente.

La ansiedad y la preocupación pasan a formar parte de la vida familiar por la presencia de una enfermedad grave que influye poderosamente en la familia y le crea una situación para la que no está preparada, por lo que es necesario ayudarla tanto física como emocionalmente. Esta pone a prueba la solidez de las relaciones entre los componentes del grupo, y la familia necesita tiempo para reubicar algunas funciones del enfermo entre los otros miembros. Una atención delicada al paciente, aunque esté inconsciente, es percibida favorablemente por la familia y el soporte que se le preste es, a su vez, para el enfermo un motivo de agradecimiento y de apoyo.

Es necesario respetar la forma como cada miembro de la familia reacciona ante la pérdida, sin juzgarles (69).

Desde el punto de vista de los progenitores, el cuidado en el domicilio puede permitir que todos participen y tengan ocasiones de hacer más cosas por el niño, con lo que se reduce la sensación de culpabilidad o autocrítica que sigue al fallecimiento. La atención en casa es mucho más barata y el hogar mantiene una estructura más normal, pues no sufre separaciones ocasionales por la estancia en el hospital. Es muy importante que la familia reciba mucho apoyo físico y emocional durante toda la fase final (52).

Se ha visto que un buen modo de ayudar a los padres a hacer frente al diagnóstico es que los profesionales les animen a partici-

par más activamente en el cuidado del niño y les enseñen técnicas psicológicas para utilizar con este durante los procedimientos médicos. De esta forma, los padres se sentirán más participativos de la atención a sus hijos y tendrán menor sensación de impotencia. Estas técnicas permiten a los progenitores controlar también su propia ansiedad, lo que origina una sustancial mejoría del ánimo del niño y reduce la intensidad de sus síntomas (84).

La enfermedad crónica agobia considerablemente al sistema conyugal (93) porque reduce el tiempo que el marido y la esposa se dedican el uno al otro, lo que conduce a una sensación de soledad o pérdida de apoyo por parte de ambos. Si el niño tiene que estar ingresado, esta relación sufre una carga adicional. Por este motivo, la asistencia social o el equipo se encargarán de concertar una cita con los dos esposos a la vez, para ayudarles a enfocar su atención en los aspectos comunes de sus problemas y a desarrollar métodos prácticos de apoyo mutuo en los momentos de tensión. Se les aconsejará que tomen en cuenta las necesidades individuales de sus otros hijos y que procuren mantener contacto con ellos, mientras el niño está en el hospital, a la vez que reserven tiempo para estar ellos juntos (84).

En las entrevistas con la familia se deberá valorar sus puntos de vista y necesidades, exponer el consenso de la opinión médica, así como consignar las necesidades y calidad de vida del paciente.

Los pediatras o médicos de cabecera que se presentan en el hospital en el momento del fallecimiento o en el domicilio familiar, confirman su preocupación por esta familia y su voluntad de ser-

virles y ayudarles. La asistencia al velorio o al funeral comporta un mismo mensaje (94).

Un correcto soporte familiar en atención primaria de las situaciones de duelo es una medida asistencial y preventiva (especialmente cuando están involucrados los niños), no cabe dudas de que una correcta intervención en este nivel del sistema de salud es la mejor garantía para evitar la cronificación iatrogénica y asistencial (95); pues la pérdida de un hijo después de un largo período de sufrimiento y sacrificio o de una manera súbita e inesperada es el trastorno emocional más profundo que pueda sufrir persona alguna; cuando la muerte ocurre de manera súbita e inesperada, el impacto emocional es tan fuerte, que la persona puede perder la razón e incluso la vida, se trata de contrarrestar o amortiguar el impacto de tal noticia; pero si el deceso es causado por una enfermedad crónica como el cáncer, y a pesar del luto anticipado que las familias van adquiriendo, la sacudida emocional es más prolongada y destructora, los padres que han perdido a su hijo, señalan esta situación como imposible de describir (71). El momento de la muerte es duro y difícil para la familia (Ej. 15, pág. 11), aunque se haya estado preparando para el mismo desde hace tiempo. Estos últimos instantes de la vida y el instante de morir requieren notable atención y dedicación personal. La familia que sabe que un miembro suyo querido fue bien atendido, además de facilitársele el proceso de duelo, conservará durante años un buen recuerdo de quienes lo hicieron (96).

Cada familia maneja la muerte de forma diferente, lo que es más evidente cuando ésta ocurre en el hogar. El ofrecer apoyo efectivo en ese momento significa reconocer y responder a esas diferencias

mientras se apoya a las familias y se les ayuda a identificar sus necesidades, sus expectativas y sus habilidades para hacer frente a la situación. Necesitamos reconocer que nuestros objetivos no son los mismos que los de la familia y por lo tanto no debemos imponernos. Ellos hacen su propia selección y nuestro papel es ayudarlos a explorar y comprender las opciones, para que reflexionen las decisiones y aun hacerlo con cierto sentido de satisfacción y orgullo (72).

Existe documentación sobre la necesidad del apoyo y la atención después del aborto o de la pérdida del embarazo luego de la biopsia coriónica en el primer trimestre. En el diagnóstico prenatal, las mujeres que sufren la pérdida del embarazo en cualquier tiempo necesitan del apoyo y la atención de los médicos y la compañía de personas allegadas a ellas (97).

Frecuentemente se connota la pérdida temprana (aquellas que se producen desde la concepción hasta el nacimiento y el primer año de vida) de acuerdo con la corta existencia de aquel que se perdió, o con la poca significación que le permitió su corta vida; sin embargo, la magnitud de la pérdida no está en relación con la duración de la existencia, sino con el significado que el niño perdido tiene para los padres y su deseo (33,34), además de la frustración que acarrea la percepción del fracaso en la capacidad de generar vida (33,98). Es una tendencia habitual de los allegados y aun de los profesionales intervinientes minimizar esta pérdida y focalizarse en la posibilidad futura de engendrar otros hijos. Esto irrita a los padres y dificulta el duelo, puesto que la identidad del hijo muerto es propia e irremplazable y no se puede ni se debe sustituir con otro hijo (33).

APOYO A LOS HERMANOS

Una labor muy importante es la ayuda al resto de la familia, representada básicamente por los hermanos, los cuales en la mayoría de las ocasiones se encuentran abandonados con las repercusiones futuras que ello conlleva. Este objetivo, llamémosle familiar, debe, en principio, realizarse en el domicilio, siempre dándoles la esperanza del apoyo del hospital en caso necesario (69).

Con respecto al apoyo a los hermanos del fallecido es importante explicar al niño el hecho de que su hermano ha muerto y no volverá, incluso cuando el niño pueda no ser capaz de comprender plenamente las implicaciones del acontecimiento, puesto que ello le ayuda inicialmente a enfrentarse con la difícil obligación de renunciar a sus lazos con el hermano desaparecido. Nadie puede impedir la tristeza del niño mientras se adapta a su dolorosa situación (94). Mediante su apoyo y consuelo el niño sobrepasará mucho mejor esta crisis.

Cuando el niño decide asistir al funeral, con edad igual o superior a cuatro años, debe asignarse a un amigo o pariente adulto (Ej. 12, pág. 10), que no pertenezca a la familia inmediata, con el objetivo de acompañar al niño y estar dispuesto a abandonar la ceremonia en caso de que la experiencia resulte agobiante para el mismo. Los niños que no asisten al funeral pueden expresar más adelante su deseo de visitar el cementerio, siendo aconsejable atender esta petición. La visión directa de la sepultura sirve para comprobar la muerte, lo cual ayuda al niño a enfrentarse con la difícil misión de adaptarse a la pérdida del ser querido (94).

En el apoyo a la familia deben tenerse en cuenta, además, las reacciones de los hermanos y para esto existe una serie de recomendaciones específicas que el equipo médico debe aconsejar a los hermanos del niño enfermo en fase terminal (65) que incluye:

- Dar al niño un concepto claro y no ambiguo de la enfermedad de su hermano o hermana y su causa.

- Alentar a los hermanos a que perdonen cualquier concepto erróneo de la causa de la enfermedad.

- Permitirles a los hermanos que visiten la clínica o el hospital, encuentren al equipo atendiendo al niño enfermo y ser testigos del programa de tratamiento.

- Designar a los hermanos a que ayuden en las tareas durante la atención en el hogar.

- Siempre que sea posible, asegurarles a los hermanos que no desarrollarán la misma enfermedad.

- Darles a los hermanos oportunidades para que liberen sus resentimientos hacia sus padres o hermanos.

- Aliarse al personal de las escuelas de los hermanos.

- Darles una oportunidad a los hermanos para que se despidan de su hermano o hermana (Ej. 3, pág. 9) cuando se aproxima la muerte.

- Permitirles a los hermanos que asistan al funeral junto con el resto de la familia si ellos lo deciden. A los niños no se les debe forzar a que asistan a tales acontecimientos.

- Mantener grupos de apoyo para los padres y hermanos de estos niños como ayuda en los conflictos.

APOYO A LOS ABUELOS, OTROS FAMILIARES Y AMIGOS

Los abuelos necesitan que se les informe el diagnóstico de sus nietos (Ej. 11, pág. 10) con el consentimiento de los padres y también cómo ayudar mejor, pues ellos pueden llegar a estar implicados muy de cerca en la atención diaria al niño y dar ayuda a los padres.

Otros miembros de la familia pueden sentir la necesidad de despedirse del niño y se les debe alentar a que lo hagan, si ellos creen que es apropiado. Es significativo el gran número de personas afectadas por la muerte inminente del niño, además de los padres, hermanos, abuelos y otros miembros de la familia; están los maestros, los amigos de la escuela y los amigos de la familia; todos necesitan del apoyo, y se requiere destreza y atención especial para mantener ese apoyo (65).

APOYO AL EQUIPO DE TRABAJO

Como ha planteado el doctor Beca Infante en sus trabajos, no solo tiene el pediatra la responsabilidad de dar apoyo a los padres de un niño que fallece sino también a su equipo de trabajo. Con frecuencia el equipo incluye médicos jóvenes, internos o estudian-

tes de medicina que viven por primera vez una situación de este tipo. Ellos experimentan de alguna manera un duelo, y por lo tanto es de gran importancia para ellos recibir la más completa información de la terapéutica, actitudes personales y profesionales, conductas familiares, y sobre las características psicológicas del duelo. Por otra parte las enfermeras y auxiliares de enfermería viven la muerte de un paciente con una sensibilidad diferente de la del médico. Ellas merecen nuestro mayor respeto y necesitan igualmente apoyo e información completa (Ej. 6, pág. 9) como requisito indispensable para adoptar sus propios sentimientos, sobre todo en los casos en que se ha decidido suspender el tratamiento o no reanimar (2,91).

La imposibilidad de evitar el sufrimiento y la muerte de un niño constituye una experiencia muy frustrante para el profesional que pone su empeño en proporcionarle salud y lucha por salvarle la vida. El stress de los que cuidan de los enfermos terminales es un hecho bien conocido que puede tener repercusiones negativas, tanto sobre la atención de los pequeños enfermos, como de sus familias (1).

El asistir a niños o adultos, que han de morir próximamente como parte inherente de nuestro quehacer cotidiano, hace que dicha confrontación pueda ser dolorosa, incómoda, difícil o angustiante y, de alguna manera, debe aliviarse esta tensión para con ello poder intervenir adecuadamente en satisfacer las necesidades físicas, psíquicas y espirituales de nuestro paciente moribundo (50).

Aparte de ser esencial para suministrar al enfermo y su familia unos cuidados óptimos, el trabajo en equipo es también importan-

te, sobre todo en un trabajo como este, de cuidar moribundos, que puede llegar a ser muy stressante. Los psicólogos (64) dicen:

- * El grupo estimula el comportamiento de los individuos.
- * El grupo representa para ellos una especie de satisfacción, un sostén en las dificultades, una verdadera formación para aprender a «tener en cuenta» a los demás y reconocer sus valores.
- * El grupo facilita a sus miembros la posibilidad de inventar soluciones nuevas y de transformar la realidad, en lugar de sufrirla.

La tarea en equipo y trabajar en grupo, posibilita al personal de la salud, confrontar e intercambiar puntos de vista, experiencias, angustias y sufrimientos. («La palabra libera, mientras el silencio abruma»).

El grupo permite simplemente no sentirse solo frente a las dificultades y poder compartirlas con los demás. Todo esto hace que sea absolutamente imprescindible la reunión periódica, por lo menos semanal, de todo el equipo. Los equipos contribuyen a favorecer el reconocimiento del stress y prevenirlo mediante clarificación y priorización de objetivos y distribución del trabajo, evitando sobreimplicaciones. Un clima agradable de trabajo y la posibilidad de reposar repercuten indirectamente en bien del paciente. Quizas una de las mayores oportunidades del equipo sea la posibilidad de ventilar emociones, y expresar sentimientos sin inhibiciones (9).

El trabajo en grupo aumenta la cohesión y colaboración entre los participantes y puede servir para canalizar y reducir la ansiedad que genera el contacto con el enfermo (82,73).

En el caso de las enfermeras(ros) que cuidan pacientes en estadio terminal tienen varios factores de stress relacionados con su trabajo, entre ellos: el contacto continuo con los pacientes que fallecen, conflictos con los administrativos del hospital, el trabajo adicional que se necesita en el cuidado paliativo para conversar con los pacientes, discutir con los familiares, el apoyo del equipo entre otros. Se plantean como posibles soluciones (99):

- a) La necesidad de identificar estos factores de stress relacionados con el trabajo.
- b) El que los administrativos entiendan que estos profesionales requieren un trato especial y,
- c) La existencia de equipos multidisciplinarios que faciliten el apoyo mutuo y el aprendizaje en el hospital.

DUELO FAMILIAR

Se entiende por duelo la toma de conciencia intelectual y emocional por la pérdida de un ser querido. No es un estado patológico y siempre precisa un tiempo para su elaboración (89). También puede definirse como el conjunto de fenómenos psicológicos que se ponen en marcha en cualquier persona frente a cualquier pérdida, frustración o dolor (95,100).

Con la muerte de un paciente no se acaba nuestro trabajo, comienza otra etapa, pues la mayoría de los padres necesitan algún

tipo de ayuda práctica (Ej. 15, pag. 11) para planificar el funeral, informar de la muerte a sus otros hijos pequeños y quizás a otros parientes. La familia necesita también mucho apoyo afectuoso para salir adelante y restablecer sus heridas (52). Cada familiar se sentirá afectado de un modo distinto por la muerte, de acuerdo con la personalidad, relaciones con el fallecido, su edad, experiencia previa con la muerte y su base cultural y religiosa (50,101). En líneas generales, se acepta que el duelo normal tarda de unos 18 a 24 meses para resolverse (89).

La atención en el duelo forma parte de la medicina paliativa. El proceso comienza cuando a un familiar se le comunica que existe una enfermedad incurable. El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida. El proceso requiere tiempo e incluye reconocer la pérdida, aceptar la realidad, atravesar el período de dolor, adaptarse a una nueva situación y desprenderse de la unión afectiva con el fallecido, reconduciéndola hacia otras relaciones. Un objetivo fundamental en los programas de duelo es el acompañamiento a lo largo del proceso, permitiendo la expresión natural de emociones y sentimientos (9).

Manifestaciones de duelo.

Sentimientos:

Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad.

Sensaciones físicas:

Vacío en epigastrio, opresión en tórax o garganta, hiperestesia auditiva, despersonalización, disnea, sequedad de la boca, insomnio y pesadillas.

Alteraciones cognitivas:

Incredulidad, confusión, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.

Conductas:

Alteraciones de apetito, conductas temerarias, retirada social, suspiros, hiperactividad, llanto, frecuentación de lugares comunes con el fallecido.

La muerte de un niño es especialmente dolorosa y ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia y sus miembros. Con su pérdida es posible que se pierda mucho más que un lazo de unión, porque la enfermedad de un niño y sus complicaciones es un medio para evitar problemas mutuos, y al no poder recurrir a estos modelos desviados, la familia o bien se enfrenta a los hechos, busca otra alternativa para evitar el conflicto o se desintegra. El porcentaje de divorcios es muy alto después, que un niño fallece. Los conflictos emocionales en potencia que se desarrollan en las familias a continuación de la muerte de un niño pueden arraigarse en cuestión de semanas o meses, por lo que el sistema de atención sanitaria debería asistir a las necesidades particulares de dichas familias y realizar su seguimiento posterior para apoyar el funcionamiento de los sistemas conyugales, paternos y fraternales (84), jugando un papel primordial la atención primaria del sistema de salud.

La aflicción y el dolor frente a la muerte de un niño suelen tener una relación directa con su edad, así la muerte o la enfermedad de un adolescente suele repercutir emotivamente mucho más que la de un lactante y la de un lactante mucho más que la de un recién

nacido. Sin embargo, cualquiera de estos eventos dejan marcas indelebles o casi indelebles en la estructura del aparato psíquico y no siempre la magnitud del duelo manifiesto da la medida de la repercusión psíquica del evento (49).

Las reacciones de duelo resultan un ejemplo paradigmático en la concepción biosocial de la patología y, de manera más amplia, en el ámbito general de la medicina. Las formas de respuesta a la muerte de un ser querido cambian a la par que lo hacen las variables demográficas en cada cultura, así en los países desarrollados surgen nuevas situaciones clínicas como son los duelos complicados por la muerte de un neonato, antes menos frecuentes, por haber mayor mortalidad infantil o reacciones de duelo por la muerte de jóvenes en accidentes de tránsito, etc. Además de responder a cambios en la pirámide poblacional y en las causas de muerte, las reacciones de duelo pueden verse modificadas por cambios en los rituales sociorreligiosos de luto, una creciente medicalización y psiquiatrización del sufrimiento, entre otras (102).

Es de suma importancia que el equipo sanitario tenga muy presente todo lo relacionado con el duelo para así poder ayudar mejor a la familia y amigos allegados, esto debe rescatarse, pues con el decursar del tiempo se ha ido perdiendo en nuestras sociedades.

REUNION POSTERIOR CON LOS PADRES

En los días posteriores al fallecimiento es deseable propiciar que haya una reunión entre el equipo de atención y la familia. Ello demostrará nuestra preocupación por ellos y es la oportunidad de despedirse y agradecerse mutuamente. Los deudos requieren nues-

tro reconocimiento por el trabajo realizado con el enfermo, por su pena y sus preocupaciones. Aunque no conozcamos bien a la familia, podemos todavía ofrecerles un tiempo para hablar (101), nos permite informar y aclarar muchas dudas y temores que antes no se habían podido expresar (2,90).

Se les informa de los estudios postmortem que confirman lo inevitable del desenlace y las causas de muerte. Es la ocasión de orientar a los padres para que recaben el apoyo de otros especialistas o el consejo genético. Este contacto debe realizarse dos o tres semanas después del fallecimiento (2,7). La labor realizada con los familiares tiene la importancia adicional de prevenir el sufrimiento futuro y de extender a la sociedad la cultura de las actuaciones paliativas. Es un privilegio emocionante recibir el generoso agradecimiento de los familiares de un paciente que ha fallecido y de poder establecer con ellos lazos permanentes de autenticidad y respeto (9).

Se planificará otro encuentro con los padres 3-6 meses después, para contestar las interrogantes que se hayan quedado sobre la muerte y enfermedad del niño. La aceptación no significa pensar que la muerte ha sido buena y razonable, sino que ha encajado su realidad y la han asimilado de tal forma, que ya pueden hacer planes para el futuro. Tenemos que permitir a los padres hablar de su hijo (84).

En estas reuniones puede darse la impresión de que los padres acusan al médico, puesto que la frustración y la amargura, expresadas a menudo por los padres afectos, constituye una respuesta normal frente a la muerte del niño. La confianza y la intimidad

con el médico de cabecera que ha cuidado de la familia en el pasado le permite utilizar la visita para liberar su angustia y su desesperación en la persona del médico. Escuchar con atención y preocupación a los padres y hermanos, aceptando y respetando sus sentimientos, constituye la mejor terapia que el médico puede ofrecer (94) antes y después del fallecimiento de un niño.

DISCUSION DE FALLECIDOS

El objetivo de esta reunión con el colectivo médico es científico y docente, debe efectuarse una vez que hayan concluido los estudios anatomopatológicos o exámenes de laboratorios como los cultivos, u otros que puedan haber quedado pendientes.

En ella se realiza un examen exhaustivo del caso, se revisa el expediente clínico (historia clínica), señalándose posibles deficiencias en su confección, dificultades diagnósticas o terapéuticas. Con anterioridad se debe realizar una discusión anatoma-clínica o de necropsia de tal manera que sirva de progreso y estudio. Se comprueba el diagnóstico y la causa de muerte planteada en el momento del fallecimiento.

A esta reunión se le debe dar el valor que le corresponde pues una actitud ética por parte del pediatra ante el tema de la muerte de sus pacientes exige una postura científica de excelencia, debiendo aprender de la experiencia de conductas y tratamientos que no lograron evitar la muerte de su paciente, llevando implícitamente la superación constante del profesional de la salud. Este es un aspecto frecuentemente descuidado que se relaciona con

poca curiosidad científica, falta de costumbre de hacer auditorías serias que en definitiva van en beneficio de futuros pacientes, y es a la vez una forma a través de la cual los médicos al igual que la sociedad, alejamos el tema de la muerte de nuestras vidas profesionales.

La solicitud del estudio necrópsico (Ej. 10, pag. 10) es rara vez negado por los padres, si es solicitado por el propio médico de asistencia cuando se le ha explicado la conveniencia de establecer causas y eventuales repercusiones en el futuro familiar, cuando el deceso es inminente y se ha venido estableciendo una buena relación médico-paciente-familia (comunicación preponderante).

FORMACIÓN DE LOS RECURSOS HUMANOS

Es importante señalar que en nuestro país, se forman en las aulas profesionales y técnicos de la salud con una alta calificación científica, pero no con el mismo nivel de competencia ética, como sucede en otros países (6, 7, 40, 44, 86, 103).

El cambio en la concepción educativa en el terreno ético en las Ciencias de la Salud en Cuba comenzó en el curso académico 1989-90 con la introducción del primer programa de Bioética en la carrera Licenciatura en Tecnología de la Salud del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, y aunque a partir del año 1994 se incluye la formación en esa disciplina (Bioética) en los programas de los futuros médicos y enfermeras universitarias y desde el pasado año, en la de los técnicos de la salud en nuestra provincia, aún hoy es controvertido al igual que en España la necesidad de una formación ética específica, y de cómo, cuándo y por quién debe llevarse a cabo.

Nadie duda de que ayudar a un paciente que se enfrenta a una enfermedad que amenaza su vida es algo que no se improvisa y es necesario aprender, además de que la prudencia, la madurez de espíritu, la honestidad, una sólida formación humanística, una actitud crítica y reflexiva frente a nuestros actos, son imprescindibles para una medicina éticamente válida (51).

En la formación de los profesionales existe una desproporción entre los conocimientos técnicos recibidos y la preparación en los aspectos humanos de la profesión. Prepararse para aceptar un hecho irreversible como la muerte, es un trabajo arduo y difícil, todavía por hacer también en nuestra sociedad (3).

La responsabilidad de un médico al considerar al paciente en su dimensión orgánica, social, religiosa, hace que la relación médico-paciente-familia sea mucho más que una relación profesional y técnica, convirtiéndose en una responsabilidad humana completa (104, 105).

El cuidado técnico y humano en la fase terminal no se puede improvisar, como habíamos dicho, pero se puede aprender. Ayudar a los pacientes hasta el final de sus días es una de las tareas más duras de la profesión médica, sobre todo cuando se trata de un niño. Pero puede ser asumida mejor si el tema ha sido objeto de estudio y reflexión previa (2), pues esto motivaría a los médicos a conocer y prepararse más en estos temas que, en realidad, deberían ser fundamentales para todos los que tienen contacto con cualquier tipo de pacientes(106). La verdadera profesionalidad no exige solo competencia técnica; sobre todo hoy, refiere competencia comunicativa, capacidad de interpretación y de mediación. Tratar

bien a un enfermo, no solo exige exactitud y precisión en la asistencia; demanda además capacidad de comprensión y de aliento. El cuidado es atención, respeto, ayuda, es una actitud que atraviesa todas las dimensiones de la realidad humana. Cuidar de otro es ayudarlo, no invadir con prepotencia su propio ámbito. Para estar a la altura de tan difícil tarea la formación de los profesionales debe ser interdisciplinaria. La terapia es un arte basado en conocimientos técnicos y científicos, muy especializados, que se fundamenta en una comprensión unitaria de las múltiples dimensiones de la vida humana. Y esa visión profunda y amplia solo puede aportarla la pericia humanística. El lema «expertos en humanidad» tiene aquí la aplicación más oportuna (107).

En la actualidad mueren más del 90 % de las personas en instituciones sanitarias. Los profesionales que trabajan en ellas no han sido formados, ni entrenados para identificar, evaluar y tratar adecuadamente las necesidades del enfermo y su entorno socio-familiar (51). Además de esto, los avances tecnológicos y pedagógicos modernos pueden formar profesionales más académicos que prácticos, que tengan más facilidades para la utilización de la tecnología digital y de las computadoras que para el manejo real y práctico de la relación humana médico-paciente (92).

La actitud ante el proceso de morir es uno de los parámetros que miden el grado de civilización de una sociedad. Las barreras para un cuidado adecuado son fundamentalmente de tres tipos: falta de formación específica, actitudes personales de rechazo a la muerte y desinterés político (9).

En las actitudes del personal sanitario ante la muerte y el proceso de morir, influyen las siguientes condicionantes (108):

1- La educación académica recibida que insiste, casi con exclusividad, en los aspectos biomédicos de la relación con el enfermo.

2- El constante énfasis sobre el fenómeno de la curación, en detrimento de las relaciones personales.

3- La excesiva burocratización de los centros hospitalarios, que dificultan las relaciones con los pacientes críticos.

4- La división vertical de las actuaciones sanitarias que anula la labor en equipo.

5- La «expulsión» de la muerte del contexto social en las sociedades industrializadas. El reconocimiento público de la mortalidad del hombre liberaría al médico del sentimiento de culpa, de ansiedad, que frecuentemente experimenta cuando tropieza con su incapacidad para prolongar la vida (Ej. 8, pág. 10).

6- La carencia de recursos psicológicos adecuados para ofrecer soluciones satisfactorias a las necesidades personales de los pacientes críticos.

7- La sociedad cree ver en toda muerte una prueba implícita de culpabilidad o de incompetencia médica. La muerte de un paciente es concebida por el propio médico como un fracaso.

El médico tiene que estar capacitado para abrir las vías de comunicación con el paciente y compartir con él sus deseos, anhelos y

sentimientos. El único atributo que tiene la aplicación de esta metodología es el tiempo, puesto que «estar disponible» y «escuchar» es mucho más importante que hablar.

El asistir a los pacientes que se enfrentan con la muerte hace que el médico compruebe la eficacia de su poder, autoridad, humanidad para mejorar su capacidad de aliviar, atender y compartir los problemas de salud, para saber que la muerte no es un fracaso, y por último, para ver que los enfermos valoran más la disponibilidad y las cualidades humanas del médico que su capacidad técnica. Para lograr un equilibrio entre «ciencia y caridad» es necesario que aumentemos el componente afectivo, la presencia de la palabra afectuosa y sencilla, la paciencia y la capacidad de escucha terapéutica (108).

La enseñanza de la Bioética en la formación de profesionales de la salud debe realizarse en forma dinámica, con discusión de casos concretos, con participación activa de estudiantes, residentes, y/o médicos (109) desde los primeros años de la carrera y continuar luego en el postgrado. La enseñanza de la Bioética no debe ser restringida a círculos de profesionales o a una élite intelectual, como el progreso de la ciencia atañe a toda la sociedad, la Bioética debe ser concebida como una forma de enseñanza integral, siendo parte de la formación básica de los futuros ciudadanos (110).

Es de suma importancia que las personas dedicadas a enseñar Bioética, deban tener una preparación científico-técnica de buen nivel en algunas de las diversas profesiones que tienen relación con la salud; que tengan experiencia por haber ejercido esa profesión en largo tiempo, o estarla ejerciendo en el momento, y que, de

preferencia, las personas se orienten en aquellos aspectos de la Bioética que tienen vinculación cercana con su ámbito de experiencia científica o profesional (111).

Hay que retomar en la formación de profesionales y técnicos de la salud el principio de estar junto al moribundo, de saber qué hacer, cómo ayudarlo, y esta labor debe iniciarse en el ciclo básico en los primeros años de la carrera, continuando luego en los estudios de postgrado. En el caso particular del niño, éste actualmente se sigue mirando como la esperanza del futuro, pero haciendo hincapié en la calidad de los cuidados que debe recibir, pues se considera la protección integral del menor como la inversión para el desarrollo económico y social de cualquier nación. El pediatra general y en nuestro caso el médico de la familia (atención primaria) es el más adecuado para asumir la atención del niño en su contexto familiar, por ello necesita tener más sensibilidad para detectar cuestiones éticas en la práctica, y mayor preparación para resolverlas (112).

Las enfermeras(os) han sido los confidentes en los momentos más íntimos de los pacientes, son testigos de su evolución hasta el último momento. Esta relación cotidiana en enfermería no ha sido valorada, ni considerada como para dotar a esos profesionales del entrenamiento adecuado para atender el proceso de morir (48).

La experiencia práctica muestra mínima atención o pasividad que se asemeja a la ignorancia del grave problema que afecta al paciente, a la familia y a los profesionales. Tal es así, que no existen en los hospitales normalmente espacios destinados para aco-

ger y escuchar a los familiares del enfermo, no es habitual el análisis en grupo de las preocupaciones y tensiones que genera la muerte de los pacientes. La formación académica se ha orientado hacia técnicas y maniobras de gran complejidad, que si bien son muy necesarias, han hecho olvidar las cualidades personales de cada profesional y el entrenamiento adecuado de los aspectos sicoemocionales. Por eso, cuando el paciente se está muriendo, se percibe la sensación de fracaso o de indiferencia ante el hecho. La ausencia y, en el peor de los casos, la presencia con intervenciones torpes del profesional, que empeora la situación con sus gestos, palabras, actividades y actitudes, frecuentemente inapropiadas (48).

ANÁLISIS ÉTICO

Los problemas éticos son frecuentes en la práctica pediátrica, tanto en el hospital como en medicina comunitaria, sobre todo al abordar lo relacionado con el final de la vida. Al hacer la revisión de este tema encontramos:

Es aceptada por la mayor parte de la comunidad científica internacional definir la muerte encefálica como el cese irreversible de todas las funciones cerebrales, incluyendo las vegetativas del tronco, existe consenso en que el niño alcanza el concepto de muerte alrededor de los diez años, aunque su capacidad de comprensión depende mucho del tiempo de padecimiento de su enfermedad, la de otros niños o la muerte de familiares y amigos. La comunicación de la verdad es un proceso y se le debe decir al enfermo hasta donde él quiera saber, escogiendo el momento oportuno y utilizando la mayor delicadeza posible.

El enfermo terminal y su entorno familiar atraviesan por distintas etapas, las cuales debemos conocer para brindar el apoyo necesario al niño, padres, hermanos, abuelos, maestros, amigos de la escuela y de la familia, siendo muy importante el que se brinde al equipo asistencial. Con la pérdida del paciente no termina nuestro trabajo, tenemos que ayudar a elaborar el duelo que ha comenzado desde que informamos la aparición de la enfermedad mortal.

De suma importancia son las reuniones posteriores al fallecimiento con los padres para contestar algunas interrogantes, aclarar dudas y agradecerse mutuamente la atención prestada al enfermo, al igual que la reunión de discusión de fallecidos en la que se hace un análisis científico del caso y se cumple una función docente.

En esta investigación encontramos que en muchos países no se le da la preparación ética suficiente a los profesionales y trabajadores de la salud para manejar adecuadamente lo relacionado con el final de la vida de sus pacientes niños o adultos.

Los cuidados otorgados a un paciente en estado terminal no son aplicados como medios para preservar la vida, sino que se aplican en razón de una asistencia éticamente obligada.

Los seres humanos son iguales y tienen una permanente dignidad por el simple hecho elemental de ser personas; el valor de la vida va desde su comienzo hasta la muerte natural del individuo.

Aliviar o eliminar el sufrimiento que padecen estos pacientes es éticamente obligatorio y da plena justificación a las actuaciones

paliativas, pero para conseguir la finalidad de estas actuaciones se hace necesario entre los trabajadores de la salud la ética del cuidado al paciente (niño o adulto) en fase terminal de su enfermedad.

La ética del cuidado de estos pacientes debe basarse a nuestro criterio una serie de aspectos, los cuales describiremos a continuación:

1- Respeto a la dignidad de la persona y de su vida, dignidad que poseemos todos independientemente de nuestro estado y condición; conllevando esto a dar una información adecuada al paciente del proceso de comunicación de la verdad (puede hacerse en varias entrevistas y hasta donde el paciente desee conocer, expresado con anterioridad); da paso al principio de autonomía, el cual lleva a respetar el derecho del niño y sus familiares a intervenir en la toma de decisiones sobre el tratamiento que realizar a través del consentimiento informado.

2- El principio de beneficencia, como guía de las decisiones clínicas buscando el bien del enfermo, incluso con inconveniencias y sacrificios por parte de los trabajadores de la salud.

3- La no maleficencia dirige a los médicos para que eviten acciones que podrían lesionar a los pacientes.

4- El valor de la solidaridad social o principio de justicia como elemento considerable en decisiones terapéuticas fútiles que se toman por temor a su abstención o suspensión. Nos permite además asegurar el mantenimiento de la imparcialidad y la equidad entre los individuos.

5- La ética de la virtud basada en las cualidades y conocimientos que deben poseer los profesionales de la salud para desarrollar bien su papel en cada caso particular; para ello deben poseer ideales éticos elevados y no deben estar regidos por reglamentos o normas de obligatorio cumplimiento. Para cumplir con estos ideales se necesita una alta competencia técnica y ética, que le permitirá tener en cuenta los valores de sus pacientes y familiares.

PROPUESTAS

Luego de realizar la investigación bibliográfica sobre los diferentes tópicos que forman parte de nuestro estudio, contrastar lo planteado por los diferentes autores con nuestras realidades, costumbres y actitudes, he creído necesario para mejorar la actuación de los trabajadores de la salud en lo relacionado con los aspectos éticos de la muerte en pediatría, hacer las siguientes propuestas:

- Preparación sólida de los profesionales en las etapas de pre y postgrado, para desarrollar actitudes que integren en ello su excelencia científico-técnica como un compromiso personal antes y después de la muerte. Valorar el apoyo al paciente terminal y a su familia durante este periodo, como responsabilidad del pediatra, y cambiar estructuras organizativas, metodologías de trabajo que se han hecho rutinarias en los diferentes niveles del sistema de salud, para permitir los apoyos que ellos requieren.

- Definir estrategias o conductas concretas de apoyo a niños con enfermedad en fase terminal y a las familias, tanto en las instituciones hospitalarias como en la comunidad.

- Llevar a efecto proyectos de investigación que permitan monitorear los posibles cambios en los valores humanos relacionados con la problemática del enfermo terminal pediátrico tanto en los profesionales de la salud como en la población.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Polaino Lorente A. «Comunicación y verdad en el enfermo terminal». En: *Manual de Bioética General*. 2 ed. España: Ediciones Rialp, 1994:387-405.
- 2- Beca Infante JP. *El pediatra ante la muerte del enfermo*. Calvo Mackenna Medicina y Cirugía del niño 1992;12:65-7.
- 3- Sanz Ortiz J. «El papel de la medicina paliativa en las situaciones límites». *Bioética y Ciencias de la Salud* 1994;(2):63-4.
- 4- Di Rocco C. «La muerte cerebral en el recién nacido y el recién nacido con encefálica». *Ética y Medicina* 1995;(2):161-3.
- 5- Dorkin MA, Barahona VS, Casar C, Aderstein L. «Muerte cerebral en niños». *Rev. Pediatría (Santiago)* 1989:27-31.
- 6- Cabrera F. «Ética clínica pediátrica: Dos modelos de análisis». *Bol. Hosp. S.J. de Dios* 1994;41:173-8.
- 7- Acta Case E. «Algunos conceptos sobre ética en pediatría». *Rev. Chil. Pediatr.* 1984;55(30):212-5.
- 8- Ortiz Machado O. «De la última enfermedad y de la muerte». En: *Lecciones de Bioética*. España : Universidad de Valladolid: Secretariado de Publicaciones 1987:35-7.
- 9- Pascual López A. «Medicina Paliativa: una nueva filosofía». *Rev. Soc Esp Dolor* 1995;2(Supl 2):5-10.
- 10- Liben S. «Pediatric palliative medicine:obstacles to overcome». *J Palliat Care* 1996;12(3):24-8.

- 11-Basso DM. «La naturaleza y el sentido del sufrimiento y la muerte». En: Basso DM, ed. *Nacer y morir con dignidad*. 3 ed. Buenos Aires: Ediciones de Palma, 1993:413-32.
- 12- Rianza Arreguín L. *Temporalidad y muerte en el ser humano: Ecos del IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Bioética*. 1 ed. México: Centro de Investigaciones en Bioética: Universidad de Guanajuato, 1996:215-9.
- 13- Carrasco de Paula J. «El problema filosófico y epistemológico de la muerte cerebral». *Medicina y Ética* 1995;(2):143-6.
- 14- Machado Curbelo C. «Una nueva definición de muerte humana». *Cuadernos de Información y Debate*. Instituto de Neurología y Neurocirugía. Cuba, 1994:5-19.
- 15-Luna F. «Decisiones sobre la muerte». En: Luna F, Salles A. *Decisiones de vida y muerte: Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Buenos Aires: Ediciones Sudamericanas, 1995:109-25.
- 16- Machado Curbelo C. «La muerte en el ser humano: Una nueva definición». *Cuadernos de Bioética* 1996;(26):179-90.
- 17- Martín JM, Martínez I, Couceiro J, Sánchez L, Miguez A, Rodríguez A. «Algunas reflexiones sobre ética en cuidados intensivos pediátricos». *Cuadernos de Bioética* 1996: 140-55.
- 18- Más Magro F. *Concepción de la muerte*. Geriátrika 1994; 10(1):42-5.
- 19- Ferrell MM, Levin DL. «Brain death in the pediatric patient : historical, sociological, medical, religious, legal and ethical considerations». *Crit Care Med* 1993; 21(12):1951-65.
- 20- Paret G, Barzilay Z. «Apnea testing in suspected brain dead children-physiological and mathematical modelling». *Intensive Care Med* 1995;21:247-252.
- 21- Miyashiro J. «Muerte cerebral». *Rev Serv Sanidad de las Fuentes Policiales* 1988;49(1):90-3.
- 22- Pérez FM. «Muerte cerebral». *Rev Med Clin Las Condes* 1995; 6(2):47-51.

- 23- Tristram Engelhardt, H. «Principio y fin de la persona; Muerte, aborto e infanticidio». En: *Los fundamentos de la Bioética*. Buenos Aires: Ediciones Paidós, 1995:257-307.
- 24- Brock DW. «Death and dying». En: Veatch RM, ed. *Medical ethics*. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989:329- 46.
- 25- Drane JF. «Clinical Bioethics: Eutanasia, artificial alimentation, Hi-tech medicine, AIDS and other issues in the 1990: A survey for HEC member». En: *Clinical Bioethics*. Kansas City ; Sheed and Wrad, 1994:79-98.
- 26- Nivet H, Laugier J, Lebranch Y, Saliba E, Benoit S, Mercier C, Robert M. *Organ procurement in pediatrics. General and ethics aspects*. Agressologie 1990; 31(10):753-5.
- 27- Gafo J. «Los trasplantes de órganos». En: *Ética y legislación en enfermería*. Madrid: Editorial Universitaria, 1994:219-31.
- 28- Machado Curbelo C. «¿Cuándo se muere?». *Avances Médicos de Cuba* 1996;(7):42-4.
- 29- Giannaccari L, Bordin C, Fracapani, Bochaty A. «La vida y la muerte en pediatría»: *Ecos del IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*. 1 ed. México; Centro de Investigaciones en Bioética: Universidad de Guanajuato, 1996:155-63.
- 30- Garza Leal JA. «Definición de Muerte»: *Ecos del IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*. 1 ed. México: Centro de Investigaciones en Bioética: Universidad de Guanajuato, 1996:201-5.
- 31- Alan Shewmon D. «Caution in the definition and diagnosis of infant brain death». In: Managle Tf, Tomásma DC, eds. *Medical Ethics; A guide for health professionals*. Aspen Rocville MD, 1988:38-57.
- 32- Moura MT. «Considerações acerca da percepção da morte na criança». *Rev HCPA* 1994; 14(1):18-22.
- 33- Germ RM, Méndez C. La muerte en los distintos momentos del ciclo vital: significado de la muerte en la infancia y la adolescencia: Primera Jornada Argentina y Latinoamericana de tanatología y prevención del suicidio: *Curso de gestión de servi-*

cios sanitarios y habilidades sociales para directivos; 1996 nov 18-22; Granada. España.

34- Bartholome WG. «Care of the dying child: the demands of ethics». *Second Opinión* 1993;18(4):1-9.

35- Serrét Rodríguez B. «Dilemas bioéticos al final de la vida». Santiago de Cuba : Instituto Superior de Ciencias Médicas, 1995.

36- Sánchez JC. *Tanatología: Bioética en América Latina y el Caribe Seminario-Taller*. 1 ed. Chile, 1995:69-71.

37- Sala R. «El niño moribundo, verdad, autonomía e intereses en conflicto». *Medicina y Etica* 1995;(1):39-55.

38- Attig T. «Beyon pain: the existencial suffering of children». *J Palliat Care* 1996;12(3):20-3.

39- Beca JP. «Relación médico- paciente en pediatría». *Rev Chil Pediatr* 1994;65(4):242-6.

40- Leone S. «Bioética en la pediatría general». *Medicina y Etica* 1992;(4):301-407.

41- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1989.

42- Kottow MH. *Introducción a la Bioética*. Santiago de Chile: Ed. Universitaria, 1995.

43- Sherr L. «Muerte de un bebé». En: *Agonía, muerte y duelo*. México: Editorial El Manual Moderno, 1992:225-33.

44- Gorri Goñi A. «Bio-ética: Elementos para una intervención psico-social en relación médico-paciente». *Cuadernos de Bioética* 1993;(15):5.

45- Centeno Cortés C, Vega Gutiérrez L, Martínez Baza P. «¿Es beneficioso descubrir el diagnóstico en la fase terminal?» *Cuadernos de Bioética* 1993;(3):27-30.

46- Escobedo F. «Bioética y atención al paciente terminal». *Medicina y Etica* .1994;(4):465-6.

- 47- Sala R. «Il bambino morente: verita, autonomia, e interessi in conflitto». *Medicina e Morale* 1992;(2):263- 79.
- 48- Gómez Sancho M. «Cómo dar las malas noticias en medicina». Madrid: Grupo *Acta Médica*, 1996:119.
- 49- Boschan PD. «El niño ante la enfermedad y la muerte». *Cuadernos del Niño Argentina* 199-?;1:100-6.
- 50- Babb Stanley D. «Manejo ético y humano del paciente terminal y su entorno familiar». *Medicina y Ética* 1994; (4):171-7.
- 51- Boyero González B. «Ética de la relación paciente terminal entorno familiar». *Cuadernos de Bioética* 1996;(26):168-72.
- 52- Astudillo W, Mendinueta C. «¿Cómo ayudar a los niños en fase terminal?». *Rev Med Univ Navarra* 1995; (39):53-9.
- 53- Hernández Manes S. «Influencia afectiva del médico en la relación con la familia y con el paciente terminal»: *Ecos del IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*. 1 ed. México: Centro de Investigaciones en Bioética; Universidad de Guanajuato, 1996:291-9.
- 54- Ochoa MJ. «El enfermo en el estado terminal»: *Ecos del IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*. 1 ed. México: Centro de Investigaciones en Bioética ; Universidad de Guanajuato, 1996:345-8.
- 55- Martín Espíldora MN. «Aspectos éticos de la pediatría en atención primaria (II)». *Humanidades Médicas* 1993;65(1046):43-54.
- 56- Lugones Bottel MA, Quintana Riverón TY. «Consideraciones sobre el diagnóstico y la atención al paciente en estado terminal». *Red Cub Med Gen Integ* 1995;11(30):396-9.
- 57- Navarro MA, Gómez Sancho M, Guerra A. «Medicina paliativa y familia». *Rev Soc Esp Dolor* 1995; (supl 2):18-25.
- 58- Cifuentes Ramírez A. «Morir con dignidad»: *Ecos del IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*. 1 ed. México: Centro de Investigaciones en Bioética; Universidad de Guanajuato, 1996:237-41.

- 59- Roy DJ. «When children have to die». *J Palliat Care* 1996; 12(3):3-4.
- 60- Da Costa M. «El final de la vida: Eutanasia, distanasia, muerte asistida». En: BIOÉTICA. *Calidad de vida en el siglo XXI*. Colombia: Colección Vida y Ethos, 1995:109.
- 61- Martison I. «A international perspective on palliative care for children». *J Palliat Care* 1996;12(3):13-5.
- 62- Collins JJ. «Intratable pain in children with terminal cancer». *J Palliat Care* 1996;12(3):29-34.
- 63- Bracegirdle KE. «A time to die: with drawl of pediatric intensive care». *Br J Nurs* 1994; 3(10):513-7.
- 64- Gómez Sancho M. «El voluntariado en el acompañamiento de enfermos terminales». *Rev Soc Esp Dolor* 1995;2(6):168-72.
- 65- Stevens MM, Jones P, O'Riordan E. «Family responses when a child with cancer is in palliative care». *J Palliat Care* 1996;12(3):51-5.
- 66- Frager G. «Pediatric Palliative Care: Building the model bridging the gaps». *J Palliat Care* 1996;12(3):9-12.
- 67- Davies B, Steele R. «Challengers in identifying children for palliative care». *J Palliat Care* 1996;12(3):5-8.
- 68- Levetown M. «Ethical aspect of pediatric palliative care». *J Palliat Care* 1996;12(3):35-9.
- 69- Martín Rodrigo JM, Jiménez González R. «Unidad de cuidados paliativos: Su importancia en el hospital pediátrico». *An Esp Pediatr* 1993;38(5):437-8.
- 70- Machi C.N. «La enfermedad terminal». *Rev Hosp Niños Buenos Aires* 1996;38(sup 166):86-8.
- 71- Garduño Espinosa A, Sánchez Guerrero O. «Ortotanasia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal». *Cuadernos de Bioética* 1996;(3):329-38.

- 72- Golman A. «Home care of the dying child». *J Palliat Care* 1996;12(30):16-9.
- 73- Barakat LP, Sills R, Bagnara S La. «Management of fetal illness and death in children or their parents». *Pediatr Rev* 1995;16(11):419-29.
- 74- Botet F. «Ecología pediátrica». En: Cruz Hernández M, ed. *Tratado de Pediatría*. Barcelona: Espaxs, 1983; t.2:172931.
- 75- Salvo I, Homs C, López J, Jiménez B. «El papel del médico ante el moribundo». *Cuadernos de Bioética* 1994;(3):562-5.
- 76- Lantos JD, Moseley KL. «Medical aspect and issues in the care of infants.» En: Simon and Schuster MacMillan eds. *Enciclopedia of Bioethics*, 1995;V.3:1195-9.
- 77- Aswel S, Perkin RM, Orr R. «When too much is not enough». *Pediatr Ann* 1992;21(5):311-7.
- 78- Kenny MP, Frager G. «Refractory symptoms and terminal sedation of children: Ethical issues and practical management». *J Palliat Care* 1996;12(3):40-5.
- 79- Higgs R. «Facing up to death in childhood how should we treat children?» *Br Med J*. 1992; 305(6848):320-1.
- 80- Sourkes BM. «The broken heart: anticipatory grief in the child facing death». *J Palliat Care* 1996;12(3):56-9.
- 81- Kuykendall J. «Muerte de un niño el peor de los secretos guardados». En: Sherr L. *Agonía, muerte y duelo*. México: Editorial El Manual Moderno, 1994:177-92.
- 82- Astudillo W, Mendinueta C. «Importancia de la enfermería en los cuidados paliativos». *Rev Soc Esp Dolor* 1995;(2): 264-70.
- 83- Sánchez Ortiz J, Gómez Batista X, Gómez Sancho M, Núñez Orlate JM. *Cuidados paliativos; Guías y Manuales*. España: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993:10-47.
- 84- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, Baquero G. «Los cuidados paliativos en los niños». En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995:329-40.

- 85- Astudillo W, Horcajada JP, Mendinueta C. «Fases de la adaptación a la enfermedad terminal». En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995:59-66.
- 86- Gafo J. «La muerte y la ayuda al enfermo terminal». En: *Ética y Legislación en enfermería*. Madrid: Editorial Universitaria, 1994:177-92.
- 87- Garduño Espinosa A, González LM. «El tratamiento del dolor en niños, aspecto olvidado en la práctica médica». *Cuadernos de Bioética* 1993;(4):68.
- 88- Navarro ME, Riu S, Sales M, Tort V. «La ansiedad ante la muerte y la enfermedad mental en la tercera edad». *Informaciones Psiquiátricas* 1996;2(144):171-7.
- 89- Jarabo Crespo V. «Familia, paciente terminal y duelo». *Medifam* 1994;(6):301-4.
- 90- Albaladejo Fosar M, Gálvez Castillo C. «La muerte del niño en el hospital». *Escuela de Enfermería* 1987;3(3):139-41.
- 91- Beca Infante JP. «Decisiones éticas en pediatría». *Rev Chil Pediatra* 1991;62(5):327-31.
- 92- Sans Ortiz J. «El problema de la enfermedad terminal». *Rev Neoplasia* 1990;7(6):203-4.
- 93- Gómez Cabrera R. «Psicopatología parental y patología crónica infantil». *Informaciones Psiquiátricas* 1996;(146): 419-21.
- 94- Wessell Morris A. El médico de cabecera y la muerte de un niño en un ambiente hospitalario especializado. *Pediatrics* (Ed. Esp) 1983;15(3):11-3.
- 95- Recasens JM. «La muerte en la familia». *Rev Atención Primaria* 1992;10(1):563-5.
- 96- Sans Ortiz J. «La Sociedad, la medicina y la muerte». *Med Clin* (Barcelona) 1990;95:419-20.
- 97- Flecher JC. «Fetal therapy, ethics and public policies». *Fetal Diagn Ther* 1992;7:158-68.
- 98- Schlomanm P, Fister S. «Parental perspective related to decision-making and neonatal death». *Pediatric Nursing* 1995;21(3):243-7.

- 99- Astudillo W, Mendinueta C, Larraz M, Orbegozo A. «La labor de la enfermera con el paciente terminal». *Rev Soc Esp Dolor* 1992;(7):22-6.
- 100- Gardner SL, Merenstein GB, Costello AJ. «Grief and perinatal loss». En: Merenstein GB, Gardner SL. *Handbook of neonatal intensive care*. 2 ed. St Louis: The C.V. Mosby Company, 1989:593-627.
- 101- Astudillo Alarcón W, Mendinueta Aguirre C, Astudillo Alarcón E. «Asistencia a la familia ante una muerte esperada». *Rev Med Univ Navarra* 1992:41-3.
- 102- Macías Fernández JA, Vargas Aragón ML, Rodríguez Montes MT. «Perfil clínico del paciente con reacciones de duelo». *Informaciones Psiquiátricas* 1996;(146):527-34.
- 103- Von Zuben de Arruda Camargo MC. «O ensino da ética médica e o horizonte da Bioética». *Bioética* 1996;4(1):47-51.
- 104- Gervas M, Machado MJ, Martín MJ, Suárez M, de la Fuente C. «Cuestiones éticas en las prácticas asistenciales ¿Podemos provocar un sufrimiento añadido?». *Cuadernos de Bioética* 1993;(15):33-8.
- 105- Gracia D. «Dilemas éticos en el final de la vida»: Nexo. *Rev Hosp Ital Bs As* 1995;15(Supl 1):5-16.
- 106- Hernández Arriaga JL, Morales Estrada A, Cortés Gallo G. «Actitudes médicas ante el paciente terminal»: *Ecos de IV Encuentro de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*. 1 ed. México: Centro de Investigaciones en Bioética: Universidad de Guanajuato, 1996: 155-63.
- 107- LLano A. «La nueva sensibilidad y el cuidado integral del enfermo». En: *I Simposium Internacional de Ética en Enfermería: Conferencias y Ponencias*. España: Servicios de Publicaciones de la Universidad de Navarra, 1990:5760.
- 108- Sanz Ortiz J. «El anciano y su proceso de morir». *Geriatría* 1991;7(1):17-9.
- 109- Meirelles Gómez JC. «O atual ensino de ética para os profissionais de saúde e seus reflexos no cotidiano». *Bioética* 1996;4(1):53-64.

- 110- Lenoir N. «Promover o ensino de Bioética no mundo». *Bioética* 1996;4(1):65-70.
- 111- Serani Merlo A. «La enseñanza de la Bioética en el personal de la salud». *Cuadernos de Bioética* 1993;(16): 86-8.
- 112- Martín Espildora MN. «Aspectos éticos de la pediatría en la atención primaria (I)». *Humanidades Médicas* 1993; 65(1046):35-41.